

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

SHEILA DE SOUZA VIEIRA

**MOBILIZANDO-SE PARA RESGATAR A VIDA ATRAVÉS
DO IMPLANTE COCLEAR: a experiência da família da criança
com deficiência auditiva**

São Carlos

2011

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

SHEILA DE SOUZA VIEIRA

**MOBILIZANDO-SE PARA RESGATAR A VIDA ATRAVÉS
DO IMPLANTE COCLEAR: a experiência da família da criança
com deficiência auditiva**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª Giselle Dupas
Co-orientadora: Prof^ª. Dr^ª Maria Cecília Bevilacqua

São Carlos

2011

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

V658mr

Vieira, Sheila de Souza.

Mobilizando-se para resgatar a vida através do implante coclear : a experiência da família da criança com deficiência auditiva / Sheila de Souza Vieira. -- São Carlos : UFSCar, 2011.
205 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2011.

1. Enfermagem. 2. Família. 3. Criança. 4. Implante coclear. 5. Deficiência auditiva. 6. Surdez. I. Título.

CDD: 610.73 (20ª)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



FOLHA DE APROVAÇÃO

Aluna: SHEILA DE SOUZA VIEIRA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DEFENDIDA E APROVADA EM 25/02/11
PELA COMISSÃO EXAMINADORA:

Profa. Dra. Giselle Dupas
(orientadora)

Profa. Dra. Myriam Aparecida Mandetta Pettengill
(UNIFESP)

Profa. Dra. Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira
(DEnf/UFSCar)

Presidente da Coordenação de Pós-Graduação
Profa. Dra. Rosely Moralez de Figueiredo

**DEDICO ÀS CRIANÇAS IMPLANTADAS E SUAS FAMÍLIAS
QUE POSSIBILITARAM ESSE TRABALHO AO CONTAREM
SUAS EXPERIÊNCIAS COM TANTA
RIQUEZA DE SIGNIFICADOS.**

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

A Deus, pela vida, saúde e sabedoria concedidos e por dirigir minha vida de modo tão peculiar.

Aos meus pais, Gicelma e Juvêncio, pelo exemplo de vida, dedicação, apoio e por serem tão presentes em minha vida, participando das conquistas, vitórias e dos momentos difíceis.

Ao meu irmão Saulo, pelo companheirismo, amizade e orações.

À minha irmã Juliana, por em todos os momentos estar ao meu lado, e me ajudar a realizar e persistir neste trabalho.

Ao meu amigo, Paulo Fabiano, sempre muito especial, ouvindo-me e ajudando com suas ideias criativas e busca insaciável por alternativas que facilitaram esse trabalho.

À minha segunda família, Luci, Francely, Heloisa e Hugo, pelo acolhimento, carinho, cuidado e amizade em todos esses anos.

E a minha orientadora, Giselle Dupas, por me fazer acreditar que sou capaz, pelo carinho, amizade, oportunidade e confiança. Por me iniciar na produção de conhecimento, mas acima de tudo, por me ensinar a ouvir e entender os significados que movem a vida das pessoas.

Amo muito vocês.

AGRADECIMENTOS

À professora Maria Cecília Bevilacqua, por aceitar ser minha co-orientadora e acompanhar a realização deste trabalho.

Aos funcionários e equipe do Centrinho e do CPA pelo acolhimento, prontidão em ajudar, em especial à Mari, Edilene e Adriane Mortari meu carinho e gratidão.

Ao Hospital de Anomalias Crânio Faciais da USP e à Universidade Federal de São Paulo por permitirem que este trabalho fosse realizado.

Às professoras Carla F.C.Padovani e Sonia S. Marcon pelas contribuições no Exame de Qualificação.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) e À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo financiamento que possibilitou a realização desta pesquisa.

Às minhas companheiras do curso de Pós-Graduação, especialmente Priscila, Andrea, Michelle e Elisane, pela amizade, ajuda e motivação em todos os momentos.

À aluna de graduação Thaís pela colaboração no resgate dos artigos.

À minha amiga e colega de trabalho Carolina Gallo pela compreensão e incentivo.

Aos professores do Departamento de Enfermagem pelos ensinamentos que fizeram diferença em minha formação.

A todos os funcionários do Departamento de Enfermagem, em especial do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, por toda ajuda e auxílio dispensados.

Ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem, pela oportunidade de aprimoramento da minha formação.

À Universidade Federal de São Carlos, por minha formação acadêmica e profissional.

A todos os profissionais que estiveram envolvidos no meu processo de reabilitação ao longo desses 11 anos, principalmente às fono Carla Padovani, Marta Vandeli, Márcia Kimura e Cristina Ornelas. E a toda equipe do grupo de implante do CPA e do Hospital das Clínicas.

Muito Obrigada!

Por Que Você Me Amou

Por todas aquelas vezes que você me apoiou
Por toda a verdade que você me fez enxergar
Por toda a alegria que você trouxe para minha vida
Por tudo de errado que você transformou em certo
Por todo sonho que você tornou realidade
Por todo o amor que encontrei em você eu serei eternamente grata, meu bem
Você é quem me sustentou
Nunca me deixou cair
Você é quem me acompanhou, através disso tudo

Você foi minha força quando eu estive fraca
Você foi minha voz quando eu não podia falar
Você foi meus olhos quando eu não podia ver
Você enxergou o melhor que havia em mim
Me ergueu quando eu não conseguia alcançar
Você me deu fé porque você acreditou
Eu sou tudo o que sou porque você me amou

Você me deu asas e me fez voar
Você tocou minha mão e eu pude tocar o céu
Eu perdi minha fé, você devolveu-a de volta pra mim
Você disse que estrela nenhuma estava fora de alcance
Você me apoiou e eu fiquei de pé
Eu tive seu amor, eu tive isso tudo
Sou grata por cada dia que você me deu
Talvez eu não saiba tanto, mas eu sei que isto é verdade
Eu fui abençoada porque fui amada por você

Você sempre esteve lá para mim
O vento carinhoso que me levava
Uma luz no escuro, brilhando seu amor na minha vida
Você tem sido minha inspiração
Em meio a mentiras você foi a verdade
Meu mundo é um lugar melhor por sua causa

(Tradução da música **Because You Loved Me** / Composição: Diane Warren / Cantora: Celine Dion)

RESUMO

VIEIRA, Sheila de Souza. **MOBILIZANDO-SE PARA RESGATAR A VIDA ATRAVÉS DO IMPLANTE COCLEAR: a experiência da família da criança com deficiência auditiva**. São Carlos, 2011. 205 f. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos.

Este trabalho objetivou compreender a experiência da família da criança com deficiência auditiva usuária de implante coclear, mais especificamente entender seu papel, identificar as mudanças e dificuldades na vida diária, descrever as estratégias de enfrentamento e os elementos facilitadores, conhecer os sentimentos que permeiam conviver com a deficiência auditiva na infância, e, conhecer a estrutura, o desenvolvimento e funcionamento familiar. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, tendo o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados, como referenciais teórico e metodológico respectivamente. Os instrumentos de coleta de dados foram: genograma, ecomapa e entrevista consentida semiestruturada. Participaram do estudo nove famílias, num total de 32 participantes. A análise dos dados permitiu construir sete categorias temáticas: *Vendo desmoronar um futuro idealizado, Agarrando-se à esperança de implantar, Batalhando por resultados, Enfrentando momentos difíceis, Reconhecendo que não enfrenta sozinha, Aprendendo a superar, e Tendo a vida resgatada pelo implante*, que compõem o fenômeno: **MOBILIZANDO-SE PARA RESGATAR A VIDA DA FAMÍLIA ATRAVÉS DO IMPLANTE COCLEAR**, pelo qual compreendemos esta experiência. Apreendeu-se que o implante altera o rumo de suas vidas e permite à família ressignificar a surdez. Ele se constitui como um passaporte que torna possível à criança viver no mundo com menos dificuldades, mais independência e autonomia, e com mais chances de um futuro pessoal, social, acadêmico, e profissional, de sucesso como qualquer outra. Os resultados mostram que é imprescindível conscientizar a família a participar ativamente do desenvolvimento linguístico da criança, e trabalhar as habilidades de comunicação, porque seu papel como principal ator no processo de reabilitação e constante estimulação se mostrou evidente. Esperamos que este trabalho auxilie e norteie os profissionais envolvidos na área a cuidar das famílias de crianças com deficiência auditiva, especialmente as usuárias de implante coclear, levando em conta a perspectiva familiar em sua prática profissional. E fazemos um convite à Enfermagem a se aproximar da realidade dessas famílias e da complexidade da experiência do implante coclear na infância, a se apropriar do conhecimento dessa temática a fim de atuar e exercer suas práticas.

Palavras-chave: Família. Criança. Deficiência Auditiva. Surdez. Implante Coclear. Enfermagem.

ABSTRACT

VIEIRA, Sheila de Souza. **MOBILIZING TO RESCUE THE LIFE THROUGH THE COCHLEAR IMPLANT: the experience of the cochlear implant user auditive deficient child's family**. São Carlos, 2011. 205 f. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos.

This work scoped to comprehend the experience of the cochlear implant user auditive deficient child's family, more precisely to understand its role, identify the changes into the everyday life, describe the strategies which are in between the cohabiting with the auditive deficiency in the childhood, and, to acknowledge the structure, the development and the family functionality. This research is about a qualitative work having the Symbolic Interactionism and a The Grounded Theory as theoretical and methodological references respectively. To obtain the data we used genogram, ecomap and consented interview semi-structured. Nine families participated in the study, reaching a total of 32 participants. The data analysis permitted us build up seven thematic categories: *In seeing an idealized future pulling down, Seizing to the hope of implanting, Battling for results, Facing hard moments, Recognizing that she doesn't face it all alone, Learning to overcome, and Having the life rescued by the cochlear implant*, which compose the phenomenon: MOBILIZING TO RESCUE THE FAMILY LIFE THROUGH THE COCHLEAR IMPLANT, by which we comprehend this experience. We learnt that the implant altered the path of their lives and it permitted the family resignify the deafness. It is like a passport which makes possible to the child to live in the world with less difficulties, more independency and autonomy, and with more chances of a personal, social, academic and professional future of success like any other child. The results show us that it is indispensable to make the family participate actively into the child's linguistic development and let the communication skill be worked, for its role as protagonist in the process of rehabilitation and constant stimulation showed us to be evident. We expect that this work may help and conduct the professionals involved in the area to care for the families of auditive deficient children, specially the implanted ones, taking into account the familiar perspective in its professional practice. And we make an invitation to the Nursing Field to approach those families into the reality and to the complexity of the experience of the cochlear implant in the childhood, in order to appropriate the knowledge of this issue, act and exercise their practices.

Keywords: Family. Children. Hearing Loss. Deafness. Cochlear Implantation. Nursing.

LISTA DE QUADROS E FIGURAS

Quadro 1:	Exemplo de codificação	47
Quadro 2:	Exemplo de categorização	47
Quadro 3:	Caracterização das crianças implantadas e participação das famílias nas entrevistas	51
Figura 1:	Componente interno do sistema de implante coclear da <i>Medical Eletronics</i> , modelo SONATA _{TI} ¹⁰⁰	19
Figura 2:	Processador de fala retroauricular OPUS 2, cabo e antena externa do sistema de implante coclear da <i>Medical Eletronics</i>	19
Figura 3:	Processador de fala em forma de caixa SPrint TM , cabos e antena do sistema de implante coclear da <i>Cochlear</i> TM	20
Figura 4:	Genograma e ecomapa de uma família hipotética	44
Figura 5:	Legenda do Genograma e Ecomapa	50
Figura 6:	Genograma da Família1	53
Figura 7:	Ecomapa da Família1	54
Figura 8:	Genograma da Família2	56
Figura 9:	Ecomapa da Família2	56
Figura 10:	Genograma da Família3	58
Figura 11:	Ecomapa da Família3	58
Figura 12:	Genograma da Família4	60
Figura 13:	Ecomapa da Família4	61
Figura 14:	Genograma da Família5	63
Figura 15:	Ecomapa da Família5	63
Figura 16:	Genograma da Família6	65
Figura 17:	Ecomapa da Família6	65
Figura 18:	Genograma da Família7	67
Figura 19:	Ecomapa da Família7	67
Figura 20:	Genograma da Família8	69
Figura 21:	Ecomapa da Família8	69
Figura 22:	Genograma da Família9	71
Figura 23:	Ecomapa da Família9	71
Figura 24:	Apresentando as categorias componentes do fenômeno	72

LISTA DE DIAGRAMAS

- Diagrama 1:** VENDENDO DESMORONAR UM FUTURO IDEALIZADO: subcategorias que a compõe..... 73
- Diagrama 2:** AGARRANDO-SE À ESPERANÇA DE IMPLANTAR: subcategorias que a compõe..... 86
- Diagrama 3:** BATALHANDO POR RESULTADOS: subcategorias que a compõem..... 99
- Diagrama 4:** ENFRENTANDO MOMENTOS DIFÍCEIS: subcategorias que a compõem 107
- Diagrama 5:** RECONHECENDO QUE NÃO ENFRENTA SOZINHA: subcategorias que a compõem 126
- Diagrama 6:** APRENDENDO A SUPERAR: subcategorias que a compõem 134
- Diagrama 7:** TENDO A VIDA RESGATADA PELO IMPLANTE: subcategorias que a compõem 148
- Diagrama 8:** Apresentando o fenômeno: Mobilizando-se para resgatar a vida da família através do implante coclear 160

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AASI	Aparelho de Amplificação Sonora Individual
ADAP	Associação de Deficientes Auditivos, Pais, Amigos e Usuários de Implante Coclear
AVAPE	Associação para Valorização de Pessoas com Deficiência
BERA	Brainstem Evoked Response Audiometry (Potencial Auditivo de Tronco Encefálico)
CPA	Centro de Pesquisas Audiológicas
DA	Deficiência Auditiva
DVD	Digital Video Disc, em português, Disco Digital de Vídeo
FONO	Fonoaudióloga ou Fonoaudiologia
FM	Frequencia Modulada
HRAC/USP	Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo
IC	Implante Coclear
IS	Interacionismo Simbólico
SP	São Paulo (cidade)
TDF	Teoria Fundamentada nos Dados
TV	Televisão
Federal	Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 Aproximando-se da pesquisa	14
1.2 Deficiência Auditiva na Infância	15
1.3 Implante Coclear	18
1.4 A família como unidade de cuidado	22
1.5 A família da criança com deficiência auditiva	24
2 JUSTIFICATIVA E OBJETIVO	28
3 METODOLOGIA	30
3.1 Referencial Teórico: Interacionismo Simbólico (IS)	30
3.2 Referencial Metodológico: Teoria Fundamentada nos Dados (TFD)	34
4 REALIZANDO A PESQUISA	40
4.1 Sujeitos de pesquisa	40
4.2 Aspectos Éticos	41
4.3 Coleta de dados	41
4.3.1 Elaboração do genograma e ecomapa	42
4.3.2 Realização da entrevista semiestruturada	44
4.4 Análise de dados	46
5 RESULTADOS	50
5.1 Apresentando as famílias	50
5.2 Apresentando a experiência da família	72
5.3 Apreendendo o fenômeno envolvido nesta experiência	154
6 DISCUSSÃO	162
6.1 Discutindo os achados com outros autores	162
6.2 Refletindo a experiência na perspectiva do Interacionismo Simbólico	183
6.3 Pensando sobre as ações/intervenções do Enfermeiro	185
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	190
REFERÊNCIAS	194
ANEXO E APÊNDICE	203

1. Introdução

Texto revisado de acordo com a Nova Ortografia da Língua Portuguesa (1990), em vigor a partir de Primeiro de Janeiro de 2009. As citações contidas no texto foram mantidas conforme Ortografia da época.

1 INTRODUÇÃO

1.1 Aproximando-se da pesquisa

Na trajetória da minha vida pessoal, acadêmica e profissional tenho sido aproximada de experiências com condições crônicas de saúde. Quando iniciei a graduação em Enfermagem, descobri a arte de pesquisar qualitativamente, uma ciência que para mim, até hoje, mostra-se complexa, importante e prazerosa, porém, exige muito trabalho e dedicação. Nesse período, tive a oportunidade de, junto à Profa. Dra. Giselle Dupas, chegar-me da área com a qual, particularmente, tenho muita afinidade: Pediatria. Pesquisamos sobre a experiência da criança com insuficiência renal crônica por dois anos num trabalho de iniciação científica financiado pelo CNPq. O projeto tinha o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados, como referenciais teórico e metodológico respectivamente. Foi esse contato que direcionou a decisão em utilizá-los no nosso trabalho de mestrado. Ao concluir a graduação, fui trabalhar na Rede SARAH de Reabilitação, atendendo pessoas com lesão medular, onde tive um dos maiores aprendizados pessoais, o que me levou a rever a importância da vida, a complexidade que envolve vivenciar essa condição crônica e a importância da reabilitação, da família e da Enfermagem para essa população. Posteriormente, trabalhei por um breve período numa enfermagem pediátrica, e surgiu a oportunidade de iniciarmos o mestrado junto à mesma professora, mas para trabalhar com famílias de crianças com deficiência auditiva, sugestão da orientadora. Decidi delimitar especificamente as famílias de crianças usuárias de implante coclear, pois já tinha maior experiência nesse campo e ainda é algo muito desconhecido pela Enfermagem. A escolha do tema foi algo que muito, talvez o que mais me motivou a voltar à pesquisa. Aos quase 14 anos de idade, fui acometida por uma meningite meningocócica, e após 10 dias de luta, passando por vários médicos e diagnósticos errados, perdi a audição bilateralmente. Foi algo que mudou nossas vidas completamente. Nossas, porque minha família sofreu muito desde então. Mas com muita garra e amor, com a ajuda divina, dos amigos, familiares e profissionais superamos e aprendemos a conviver com esta condição. Após cinco meses, consegui realizar o implante coclear no ouvido direito, o que possibilitou que eu continuasse estudando, interagindo, vivendo. Durante a realização deste trabalho tive a felicidade de concretizar um antigo sonho, ser implantada também no ouvido esquerdo, e no dia 12 de maio de 2010, dia do Enfermeiro,

após desgastante jornada, recomecei uma nova luta para voltar a ouvir com o outro ouvido, também. E tenho tido surpreendentes resultados desde então. Pessoalmente posso afirmar o impacto que a surdez traz à vida de uma pessoa e de sua família, e os benefícios e possibilidades que o implante pode proporcionar. Sabendo da incipiente produção de trabalhos no país sobre o tema, e da falta de preparo para lidar com esta população, principalmente pela Enfermagem, agarramos a oportunidade de contribuir para a compreensão da complexidade dessa vivência por essas famílias. E assim realizamos esse estudo.

1.2 Deficiência Auditiva na Infância

A audição e a linguagem mostram-se intrinsecamente ligadas, sendo a primeira um pré-requisito para a aquisição e desenvolvimento satisfatório da segunda (GATTO; TOCHETTO, 2007). Através da comunicação, o ser humano se integra, participa, convive e se socializa, um requisito fundamental à qualidade da interação familiar porque esta é que definirá uma melhor relação consigo mesmo e o convívio social com outrem. Nesse processo, o comportamento dos pais e demais membros tem impacto decisivo no desenvolvimento psicossocial de uma criança, e repercutirá nas demais fases de sua vida (NEGRELLI; MARCON, 2006).

Dentre os distúrbios de comunicação, a deficiência auditiva (DA) na infância é uma das principais causas de desordem e retardo no desenvolvimento da linguagem e da fala (GATTO; TOCHETTO, 2007). De modo geral, pode comprometer o desenvolvimento acadêmico e linguístico, a competência na comunicação, gerar distúrbios de atenção, compreensão e leitura; e promover alterações de comportamento social e emocional (ARAUJO et al., 2002; ISAAC; MANFREDI, 2005; VIEIRA; MACEDO; GONÇALVES, 2007).

A DA na infância tem se constituído um verdadeiro problema de Saúde Pública por sua elevada incidência e prevalência, pelos intensos efeitos deletérios sobre o desenvolvimento social, emocional e cognitivo do indivíduo e, por conseguinte, com prejuízos à família e à sociedade, envolvendo altos custos em sua detecção e reabilitação (GATTO; TOCHETTO, 2007; OLIVEIRA; CASTRO; RIBEIRO, 2002; VIEIRA; MACEDO; GONÇALVES, 2007).

No Brasil, os serviços públicos de saúde na área de saúde auditiva vem crescendo nos últimos anos devido a organização do sistema e incrementos de recursos na área. Em 2009 foram aplicados duzentos milhões de reais nos serviços existentes, e o Sistema Único de Saúde (SUS) atendeu 90,4 mil pessoas com DA, o que representa uma ampliação dos atendimentos em quase cinco vezes se comparado ao ano de 2002 (BRASIL, 2011).

Do ponto de vista financeiro, é importante ressaltar a economia obtida quando a DA é detectada precocemente e a criança é tratada e reabilitada o mais rápido possível, para sua subsequente educação. A experiência dos países desenvolvidos revela ser o custo educacional de uma criança em escola especial três vezes superior ao de uma criança em escola regular, mesmo com apoio especializado (COMITÊ BRASILEIRO SOBRE PERDAS AUDITIVAS NA INFÂNCIA, 2000).

Denomina-se deficiência auditiva a diminuição da capacidade normal do indivíduo em perceber os sons. Considera-se surdo o indivíduo, cuja audição não é funcional na vida comum, e parcialmente surdo, quando há alteração sem, contudo, comprometer totalmente a funcionalidade da audição, com ou sem prótese auditiva (BRASIL, 1997a).

A perda auditiva da criança pode ocorrer em diferentes faixas etárias, decorrer de inúmeras causas, e pode ser reversível, progressiva ou permanente.

As perdas auditivas podem ser classificadas quanto à estrutura afetada do aparelho auditivo, ao grau e ao acometimento uni ou bilateral. Quando acomete o ouvido externo ou médio é classificada "condutiva" ou de "transmissão", normalmente tratável e curável. Já, quando é decorrente de lesões nas células ciliadas do órgão coclear de Corti (ouvido interno) e/ou do nervo coclear, denomina-se "neurossensorial" ou de "percepção". Na afecção condutiva e neurossensorial concomitantes, classifica-se como mista (ISAAC; MANFREDI, 2005; SMITH; BALE JUNIOR; WHITE, 2005; VIEIRA; MACEDO; GONÇALVES, 2007).

Quanto ao grau, a classificação depende da avaliação instrumental com base nas médias dos limiares audiométricos. Segundo Oliveira, Castro e Ribeiro (2002), a classificação do grau da surdez infantil compreende os seguintes parâmetros limiares: surdez ligeira (21 a 40 dB), moderada (41 a 70 dB), severa (71 a 90 dB), profunda (91 a 119 dB), e total (>120 dB).

Vieira, Macedo e Gonçalves (2007), em revisão da literatura, verificaram que, com base nas triagens auditivas neonatais, estudos epidemiológicos relatam preponderância das perdas neurossensoriais, representando 87,3% dos diagnósticos de perda auditiva; seguida pelas perdas condutivas e mistas, 6,7% e 6,0% respectivamente. E em relação ao grau, perdas

neurossensoriais são severas/profundas em 47,3% dos recém-nascidos, e moderadas em 52,7%.

A perda auditiva pode advir de causas pré, peri ou pós-natais. Os fatores pré-natais são: herança e síndromes genéticas, malformações e infecções congênitas, uso durante a gestação de substâncias teratogênicas, medicamentos ototóxicos e radioterapia no primeiro semestre da gravidez. As causas perinatais abarcam: anóxia, pré e pós-maturidade com peso abaixo de 1500 gramas, hiperbilirrubinemia, trauma craniano e sonoro. Os fatores pós-natais compreendem causas metabólicas (hipotireoidismo e diabetes), infecções virais (rubéola, varicela-zoster, influenza, vírus da caxumba, citomegalovirus), labirintite e meningite bacteriana, encefalite e otite média crônica. Em menor frequência, têm-se as doenças auto-imunes, acidose tubular renal, neoplasias, trauma craniano e acústico, e uso de drogas ototóxicas (BRASIL, 1997b; OLIVEIRA; CASTRO; RIBEIRO, 2002; VIEIRA; MACEDO; GONÇALVES, 2007).

Das etiologias congênitas adquiridas, a rubéola materna ainda é a maior causa da DA, e a meningite a maior causadora de deficiência auditiva adquirida. A etiologia desconhecida continua prevalecendo, e reflete a necessidade de realizar rotineiramente mapeamento genético, exames por imagem, exames laboratoriais de forma a se obter um perfil real da prevalência das causas das deficiências auditivas (PUPO; BALIEIRO; FIGUEIREDO, 2008), visto que, o conhecimento da mesma pode auxiliar na promoção de ações informativas, educativas e preventivas à população e aos profissionais (ISAAC; MANFREDI, 2005; PUPO; BALIEIRO; FIGUEIREDO, 2008).

Estima-se que a incidência de perda auditiva bilateral significativa em neonatos saudáveis é de 1 a 3 neonatos em cada 1000 nascimentos, e em cerca de 2 a 4% nos advindos de Unidades de Terapia Intensiva. Comparada às doenças passíveis de triagem ao nascimento, a surdez apresenta alta prevalência (30:10.000) (GRUPO DE APOIO À TRIAGEM AUDITIVA NEONATAL UNIVERSAL, 2008). Para caracterizar um pouco mais esta condição crônica, encontramos que a perda auditiva é mais frequente no sexo masculino (PUPO; BALIEIRO; FIGUEIREDO, 2008).

Na faixa etária pré-escolar e escolar, as alterações são principalmente adquiridas, podem estar relacionadas ao tratamento impróprio de infecções agudas ou recorrentes e condição socioeconômica precária da família. Ocorrem, também, consequentes ao acúmulo de cerume, corpo estranho, otite externa e otite média com efusão. As perdas moderadas são frequentemente decorrentes de otite média crônica com perfuração timpânica, supuração e, às vezes colesteatoma (VIEIRA; MACEDO; GONÇALVES, 2007). Alterações

auditivas, nessa faixa etária, podem prejudicar a atenção e compreensão, sendo necessário diagnosticar e tratar o mais precoce possível a fim de viabilizar melhor performance escolar (ARAUJO et al., 2002).

Com relação ao momento de aparecimento da surdez e a aquisição da linguagem e da capacidade de leitura, Oliveira, Castro e Ribeiro (2002) também referem uma classificação: Surdez Pós-lingual - perda auditiva na criança que já fala e lê; Surdez Peri-lingual - crianças que, apesar de falarem, ainda não leem; e Surdez Pré-lingual - inexistência de memória auditiva, o que dificulta a estruturação da linguagem.

1.3 Implante Coclear

As primeiras tentativas para restaurar a audição na DA neurossensorial profunda tiveram início a partir de 1960 através da estimulação elétrica do nervo auditivo. Atualmente o implante coclear (IC) tem se mostrado um recurso eficaz e efetivo na reabilitação de indivíduos com surdez de grau severo a profundo, que não se beneficiam de aparelho de amplificação sonora individual (AASI), sendo capaz de restaurar a audição parcialmente (OLIVEIRA, 2005), permitindo significativa melhora na qualidade de vida dos usuários e seus familiares (SCARANELLO, 2005).

O Centro de Pesquisas Audiológicas (CPA) do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP), cujas famílias de nossa pesquisa fazem parte, realizou seu primeiro implante coclear em 1990, e atualmente tem realizado em média de 10 a 12 cirurgias por mês, portanto, cerca de 120 a 130 cirurgias por ano. Em 2011 completará sua milésima cirurgia de implante coclear.

A cirurgia de implante coclear envolve altos custos. Para cada paciente submetido ao IC, o Ministério da Saúde destina cerca de quarenta e cinco mil e oitocentos reais (BRASIL, 2011).

No mundo, mais de 120.000 pessoas já foram submetidas à cirurgia de IC, (LIMA JUNIOR et al., 2010), sendo que destas mais de 70 000 são crianças (ARCHBOLD et al., 2009). Como tem sido uma opção muito aceita para crianças com surdez severa e/ ou profunda, as cirurgias de implante tem sido feitas cada vez mais cedo a fim de se evitar a privação sensorial e seus consequentes efeitos deletérios sobre o desenvolvimento linguístico e auditivo (DANIELI, 2010).

O IC é uma prótese auditiva que substitui as células ciliadas do Órgão de Corti, possuindo um componente interno e um componente externo (OLIVEIRA, 2005).

O componente interno (Figura1) é implantado cirurgicamente na parte interna do ouvido, no osso da mastóide. Ele possui um feixe de eletrodos, implantado na cóclea, que estimula as fibras do nervo auditivo. Esse feixe liga-se a um receptor-estimulador, onde se encontra um ímã que fica abaixo da pele e possibilita a conexão entre os componentes interno e externo (DANIELI, 2010).



Figura 1 - Componente interno do sistema de implante coclear da *Medical Electronics*, modelo SONATA_{T1}¹⁰⁰.
Fonte: http://www.medel.com/data/downloads/MAESTRO_US/Parent_Guide.pdf

O componente externo é constituído por microfone, processador de fala, antena e fio(s), e é alimentado por meio de pilhas ou baterias (recarregáveis ou descartáveis). Existem dois modelos de componente externo: retroauricular (Figura 2) ou em forma de caixa (Figura 3).



Figura 2 - Processador de fala retroauricular OPUS 2, cabo e antena externa do sistema de implante coclear da *Medical Electronics*. Fonte: http://www.medel.com/data/downloads/MAESTRO_US/Parent_Guide.pdf



Figura 3 - Processador de fala em forma de caixa SPrint™, cabos e antena do sistema de implante coclear da Cochlear™. Fonte: <http://www.cochlear.com/sea/sprint>

O funcionamento do sistema de implante ocorre do seguinte modo: o microfone capta o som e o envia ao processador de fala. Neste, a energia sonora é analisada, codificada, e então, enviada à antena transmissora externa que contém um magneto. Quando este é posicionado junto ao magneto do receptor-estimulador, a antena externa transmite as informações via rádio frequência ao componente interno que decodifica o sinal. Por conseguinte, o feixe de eletrodos envia estímulos elétricos às fibras nervosas do nervo auditivo que desencadeiam e propagam impulsos neurais para área auditiva do córtex cerebral.

Por envolver um procedimento cirúrgico, complicações operatórias e pós-operatórias podem acontecer. Essas complicações, apesar de pouco frequentes, estão relacionadas à complexidade da operação, à habilidade da equipe cirúrgica e aos riscos inerentes ao ato operatório (LIMA JUNIOR et al., 2010). No processo cirúrgico, dentre os riscos envolvidos estão: riscos da anestesia geral, lesão do nervo facial, formação de fístula labiríntica permanente, lesão da corda, anel e/ou membrana timpânicos, com perda da sensibilidade gustativa geralmente temporária, lesão do seio sigmóide e lesão da dura-máter (OLIVEIRA, 2005).

No pós-operatório, podem ocorrer: problemas com o retalho (infecção, hematoma e necrose), mal posicionamento do feixe de eletrodos, otite média aguda ou crônica, meningite, fratura e/ou extrusão do receptor, migração do eletrodo, falha do dispositivo, dor (OLIVEIRA, 2005), deiscência de sutura, vertigem, zumbido, entre outras (LIMA JUNIOR et al., 2010).

Após 30 dias da implantação cirúrgica do componente interno, o paciente retorna ao centro de implante para programar o processador de fala e realizar a primeira

ativação dos eletrodos, através de uma interface conectada a um computador onde está instalado o respectivo software de programação conforme o modelo e a empresa de cada sistema de implante. Posteriormente, são agendados retornos periódicos ao centro de implante para novas programações do processador de fala, de acordo com a idade e necessidade de cada paciente.

Cada indivíduo e cada família vivenciam a surdez de maneira peculiar, e os benefícios do IC dependem dos objetivos, expectativas e possibilidades físico-emocionais e sociais de cada um destes (YAMADA; BEVILACQUA, 2005).

O desempenho de audição e de linguagem oral está relacionado à interação de complexas variáveis: idade da criança na avaliação, tempo de privação sensorial auditiva e de uso do IC, tipo de implante, quantidade de eletrodos implantados, estratégia de codificação dos sons da fala, permeabilidade, dedicação e grau de motivação da criança e da família (MORET; BEVILACQUA; COSTA, 2007; SCARANELLO, 2005).

Os primeiros três anos de vida são considerados críticos para o desenvolvimento dos processos plasticidade neuronal e maturação do sistema auditivo central, e da organização dos mapas corticais. Em virtude disso, desde 2002 a cirurgia de implante tem sido indicada para crianças com menos de 12 meses de idade. No CPA/HRAC/USP, a partir de 2006, a realização dessa cirurgia passou a ser realizada em crianças a partir de seis meses de idade (DANIELI, 2010).

O processo de avaliação da criança quanto à indicação e seleção do implante coclear e posterior acompanhamento devem ser realizados por uma equipe multiprofissional: médicos, enfermeiros, psicólogos, fonoaudiólogos, assistentes sociais, engenheiros e outros técnicos (OLIVEIRA, 2005).

A Portaria 1.278/GM de 20 de outubro de 1999 do Ministério da Saúde dispõe, dentre outras coisas, sobre os critérios de indicação e contra-indicação do implante coclear em adultos e crianças (BRASIL, 1999). Os centros de IC brasileiros definem seus próprios critérios de seleção e indicação com base nesta portaria, mas também nos critérios internacionais e na experiência clínica de sua equipe multiprofissional.

Os atuais critérios de seleção e de indicação do IC para crianças do CPA/HRAC/USP são:

- DA neurosensorial de grau severo e/ou profundo bilateral;
- Idade mínima de 6 meses para DA profunda ou 18 meses para DA severa;
- Idade máxima preferencial de trinta meses para DA pré-lingual;
- Permeabilidade coclear para a inserção cirúrgica dos eletrodos;

- Limiares auditivos tonais iguais ou superiores a 70dBNA a partir da frequência de 1000Hz;
- Benefício limitado das habilidades auditivas com o uso de AASI;
- Baixo índice de reconhecimento auditivo em testes de percepção de fala com amplificação;
- Os casos especiais, dentre eles indivíduos com comprometimentos de natureza intelectual ou emocional, e múltiplas deficiências, são incluídos em grupos de investigação e avaliados quanto ao aproveitamento dos benefícios do IC e seu uso em longo prazo;
- Estado de motivação familiar para o uso do IC e para o desenvolvimento de atitudes de comunicação favoráveis pela criança;
- Expectativas familiares adequadas quanto ao resultado do implante coclear;
- Participação da criança em terapia fonoaudiológica na cidade de origem.

Já os critérios de contra-indicação do IC são: comprometimentos neurológicos graves associados à DA; condições médicas ou psicológicas que contra-indicam a cirurgia; DA causada por agenesia coclear ou de nervo auditivo, ou lesões centrais; infecção ativa da orelha média e; expectativas irreais (da família ou do paciente) quanto aos benefícios, resultados e limitações do IC.

1.4 A família como unidade de cuidado

A família é essencial para o cuidado de enfermagem, afinal, o enfermeiro está envolvido constantemente com as famílias durante suas fases de sofrimento (BOUSSO; ANGELO, 2001).

A partir da década de 90, as pesquisas de enfermagem sobre família começaram a crescer sistematicamente, principalmente sobre a experiência da doença, o contexto de cuidado e as intervenções, evidenciando progresso na produção dessa área do conhecimento (ANGELO, 2009).

A família é um sistema complexo, atua como agente primário de socialização, estabelece um elo entre o individual e o coletivo, com regras próprias, cultura, valores e crenças, onde se desenvolvem os fundamentos da habilidade de se relacionar e interagir.

Como núcleo de desenvolvimento de personalidades, a família, influencia sobremaneira na organização emocional, formação da estrutura psíquica e na manutenção da saúde de seus membros (OLIVEIRA et al., 2004).

A família desempenha a função de cuidar, promover a saúde e o bem estar, e proteger. Auxilia e estimula a criança no processo de enfrentamento dos desafios, apoiando, orientando e ajudando em seu cuidar (OLIVEIRA et al., 2004). O bem-estar familiar é fundamental porque a importância da família na influência na vida e desenvolvimento de crianças jovens é amplamente reconhecida (JACKSON; TURNBULL, 2004).

Para Wernet e Angelo (2003), a família deve ser compreendida como uma pessoa com características e necessidades particulares.

A partir da perspectiva do Interacionismo Simbólico, Bousso e Angelo (2001) analisam a família como uma unidade de pessoas em interação, e trazem que o significado da experiência familiar está presente para todos os membros; o que requer ser concebido numa dimensão mais ampla e integral.

A dinâmica do funcionamento familiar não é estática, mas a cada ciclo vital e processos de desenvolvimento do indivíduo é readaptada, reformulada, incorporando e eliminando modos de enfrentamento, situações adversas, e maneiras de interagir e relacionar-se com outrem e com o meio (OLIVEIRA et al., 2004).

Pelas concepções de família, a partir da perspectiva sistêmica e interacionista, toda vivência intervém e modifica o funcionamento familiar, e, por conseguinte, faz a família buscar um modo de reestruturar e rearranjar seu sistema, o que evidencia a capacidade de adaptabilidade (WERNET; ANGELO, 2003).

Assim, suas necessidades e dificuldades divergem de acordo com o momento e com o ciclo de vida que vivenciam, sendo intensificadas na presença de doenças e anormalidades. Isso requer uma visão ampliada do profissional, preparo específico embasado no conhecimento técnico-científico, observação atenta, contínua e próxima da família, além de instrumentalização teórico-prática, a fim de diminuir o estresse e direcionar o cuidado às reais demandas (OLIVEIRA et al., 2004; WAIDMAN; ELSSEN, 2004).

A família de uma criança com deficiência, frequentemente, carrega uma sobrecarga adicional nas dimensões social, psicológica, financeira e nos cuidados exigidos pela criança, como consequência da fragmentação de suas expectativas e da mudança de papéis dos seus membros. Por isso, ela precisa ser ajudada a reconstruir suas metas e objetivos, a trabalhar os sentimentos inerentes nessa experiência, e deve ser incluída no

planejamento do cuidado e no processo de reabilitação de sua criança (BARBOSA et al., 2009).

Faz-se necessário que a enfermagem atente com maior afinco às necessidades familiares, e se engaje em ouvir e compreender os temores, dificuldades e inquietações que a família traz, para então, trabalhar formas de facilitar a adaptação e a convivência com a criança com deficiência. O Enfermeiro precisa estar comprometido com essas famílias, no sentido de ajudá-las a compreender cada fase vivenciada, motivando-as a batalhar para fornecer as condições necessárias para o crescimento, desenvolvimento, e inclusão social de sua criança. E todos os profissionais envolvidos precisam dar atenção, respeitar, acolher, e fornecer suporte desde o diagnóstico da deficiência e durante toda a sua trajetória com elas (BARBOSA et al., 2009).

1.5 A família da criança com deficiência auditiva

Em presença de doenças, deficiências e anormalidades há alteração entre o envolvimento dos membros, na convivência e nas relações intrafamiliares, provocando mudanças substanciais, principalmente no início, e gerando sentimentos de dúvida, angústia, medo e frustração (BOSCOLO; SANTOS, 2005; NEGRELLI; MARCON, 2006; OLIVEIRA et al., 2004; YAMAZAKI; MASINI, 2008). Entretanto, em estudo sobre a experiência paterna, cujo filho é surdo, Boscolo e Santos (2005) também observaram ambivalência de sentimentos (tristeza e alegria), e pais que afirmaram ausência de qualquer reação ou sentimento quanto ao diagnóstico. Negrelli e Marcon (2006) relataram dificuldade dos pais em aceitar a surdez.

Para Boscolo e Santos (2005), os pais reagem de forma parecida ao receberem o diagnóstico, contudo, têm expectativas distintas referentes às possibilidades da criança com deficiência auditiva frente ao desenvolvimento da comunicação. Uns desejam que o filho fale; outros aceitam a língua de sinais por reconhecer que o filho não consegue desenvolver a fala; e ainda há pais que aceitam a língua de sinais e a fala.

Frequentemente, a família se aflige por questões cuja complexidade é de fácil resolução com simples orientações, as quais, depois de realizadas, deixam a família mais tranquila e aliviada (NEGRELLI; MARCON, 2006; WAIDMAN; ELSÉN, 2004).

Dentre as alterações atreladas à vivência da surdez na infância, segundo vários autores, a comunicação tem sido a maior dificuldade encontrada pela família, visto que dificulta a compreensão das necessidades, provoca problemas na socialização da criança e gera respostas comportamentais agressivas por parte do filho (NEGRELLI; MARCON, 2006; OLIVEIRA et al., 2004).

Em sua pesquisa sobre a experiência do pai da criança surda, Boscolo e Santos (2005) observaram que alguns pais depositam grande expectativa quanto à fala do filho, o que pode impedir o reconhecimento dos reais limites da criança. O uso de sinais, para a maioria, foi visto com discriminação; para alguns a aceitação advém ao reconhecer que o filho não falará; e ainda, pais que aceitam as duas formas de comunicação (língua de sinais e fala). Além disso, para os pais, as expectativas em relação ao futuro da criança é revista, e os sonhos e planos são permeados por medos. Já na criança, a incorporação da deficiência como característica pessoal e intrínseca pode gerar senso de inferioridade e autodepreciação (NEGRELLI; MARCON, 2006; OLIVEIRA et al., 2004).

A adaptação familiar à nova situação varia segundo as características, peculiaridades e dinâmica estrutural da família e as necessidades divergem das famílias cujas vidas seguem sem doenças ou intempéries (NEGRELLI; MARCON, 2006; OLIVEIRA et al., 2004). A literatura revela possibilidade de maior sucesso no tratamento e na recuperação do indivíduo, através do reconhecimento do potencial cuidador da família. As famílias que convivem com crianças surdas demonstram a habilidade de flexibilizar sua estrutura interna, já que vivenciam intensas mudanças e reorganização em sua dinâmica de funcionamento (OLIVEIRA et al., 2004).

A atuação do profissional junto à pessoa portadora de deficiência deve abranger a tríade: características e causas da deficiência; a família como meio social imediato e a conjuntura social no qual se inserem (OLIVEIRA et al., 2004). É fundamental envolver a família no planejamento da assistência. Compartilhar com ela os objetivos, metas e estratégias a serem adotados. Enfatizar a importância do respeito à individualidade, reconhecimento das diferenças, compreensão, confiança e comunicação efetiva entre os membros. Trabalhar a partir do estado real das necessidades de modo a atender cada membro e a família como um todo (WAIDMAN; ELSÉN, 2004).

Vários autores ilustram a importância do envolvimento da família no planejamento de novos serviços e na sugestão de modificações responsivas à provisão existente, tendo os pais, um papel indispensável no processo de habilitação (DesGeorges, 2003; MOELLER, 2000; YUCEL et al., 2008). Para Jackson e Turnbull (2004), apesar da

aceitação comum da importância subjacente da família, continua a haver uma fenda entre filosofia e implementação porque os primeiros serviços de intervenção continuam sendo principalmente centrados na criança.

Assim, é importante conhecer a família, sua história, estrutura, funcionamento e dinâmica; investigar como os membros vivenciam a DA, suas expectativas e estado de motivação em relação ao IC e à instituição; porque a reabilitação da criança depende do envolvimento da família, e a maneira como esta lida com a DA interfere na vivência com a deficiência (YAMADA; BEVILACQUA, 2005).

DesGeorges (2003), enfatiza a necessidade de abrir-nos para a compreensão da realidade das experiências, a fim de que possamos preparar o caminho para o sucesso dos sistemas que estamos a construir juntos. Cabe-nos a todos, profissionais, pais e indivíduos com deficiência auditiva, estarmos juntos, para dar à futura geração de crianças, o presente de uma rápida e eficaz trajetória, a fim de que elas alcancem seu pleno potencial como indivíduos e tenham acesso à linguagem desde o início.

2. Justificativa e Objetivo

2 JUSTIFICATIVA E OBJETIVO

Consoante o Censo 2000 (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2002), só no Brasil existem 5.750.809 pessoas portadoras de deficiência auditiva, e destas, 176.067 são incapazes de ouvir. Além disso, a DA apresenta alta incidência e prevalência, e os custos com diagnóstico e tratamento são altos.

Por tratar-se de uma privação sensorial de graves consequências para a criança, a família e a sociedade, a DA tem sido objeto de preocupações e estudos em busca de alternativas que viabilizem e assegurem assistência especializada de diversos profissionais a essa população.

No momento da revisão da literatura para elaboração do projeto, observamos vários trabalhos já realizados sobre a DA, mas em sua maioria por outros profissionais, tendo a enfermagem gerado muito pouco conhecimento sobre o tema. Em se tratando de implante coclear especificamente, não encontramos nenhuma trabalho realizado pela enfermagem no Brasil. Em virtude disso, pesquisar famílias de crianças usuárias de IC se mostrou uma necessidade tanto para a Enfermagem quanto para outras áreas envolvidos na habilitação e reabilitação de crianças com DA. Buscando compreender esta experiência mais profundamente, decidimos explorá-la através do olhar das várias perspectivas presentes no sistema familiar, reunindo o maior número possível de membros da família que convivessem com a criança.

Entendemos que é fundamental uma melhor compreensão sobre a vivência dessa experiência, para que possamos nos instrumentalizar no sentido de qualificar a assistência de enfermagem a essas famílias. E, por conseguinte, cooperar com o conhecimento referente a essa complexa situação, e à necessidade de abordar a família como unidade de cuidado que repercute e sofre repercussões na vivência dessa experiência.

Portanto, este estudo teve como objetivo: compreender a experiência da família da criança com deficiência auditiva usuária de implante coclear. Mais especificamente:

- Conhecer a estrutura, o desenvolvimento e o funcionamento familiar;
- Compreender o papel da família, junto à criança com DA usuária de IC;
- Identificar quais as dificuldades e mudanças acarretadas pela DA e uso do IC na vida diária;
- Descrever as estratégias de enfrentamento e os elementos facilitadores e;
- Compreender os sentimentos que permeiam conviver com a DA na infância.

3. Metodologia

3 METODOLOGIA

3.1 Referencial teórico: Interacionismo Simbólico (IS)

O Interacionismo Simbólico (IS) constitui um referencial teórico das relações humanas utilizado para compreender o comportamento humano, a partir dos significados que os indivíduos atribuem e apreendem a todo o momento por meio da interação social (CHARON, 2007; HAGUETTE, 2007; MINAYO, 2008).

Pertence a uma corrente de pesquisa da Escola de Chicago, cujo fundador foi George Herbert Mead (1863–1931), psicólogo, filósofo americano e professor na Universidade de Chicago entre 1893 a 1931. Sua obra mais conhecida é *Mind, Self and Society*, compilada e editada em 1934. Mead escreveu inúmeros artigos, no entanto, sua maior influência interacionista provém da publicação de suas conferências e notas por seus estudantes, e da interpretação de seus pensamentos por outros sociólogos. Seu seguidor e maior intérprete, Herbert Blummer desenvolveu o conceito do IS. Outros interacionistas que contribuíram para a construção desta perspectiva são: Desmonde (1957), Erving Goffman (1959), Strauss (1964), Charon (1989) (CHARON, 2007; HAGUETTE, 2007; MINAYO, 2008).

Dentre as perspectivas da Psicologia Social, a perspectiva interacionista tem sido para muitos sociólogos a mais importante, visto que possibilita compreender os seres humanos em suas relações consigo, com outrem e com o ambiente. Por conseguinte, possibilita apreender significados, comportamentos, sentimentos, emoções e expectativas, por meio da comunicação simbólica (CHARON, 2007).

Segundo Blummer (1969), o IS apresenta uma tríade de premissas básicas:

I. Os seres humanos agem em relação às coisas - objetos físicos, seres humanos, ambiente, atividades e situações cotidianas - com base no significado que têm para estes. É o significado que todas essas coisas têm para o indivíduo que influencia na formação do comportamento, sendo preciso conhecê-lo a fim de se compreender a ação humana.

II. O significado das coisas origina-se na interação social que os seres humanos estabelecem mutuamente, não sendo inerente à coisa em si, mas às interações estabelecidas.

III. Os significados são manipulados e modificados através de um processo de interpretação que o ser humano estabelece ao lidar com as coisas e com a situação em que ele se encontra. Essa interpretação não consiste em uma simples aplicação automática dos significados estabelecidos, mas em um processo formativo no qual os significados são instrumentos usados, revisados e modificados para guiar e formar a ação.

Charon (2007) apresenta cinco ideias centrais do IS:

1. O ser humano precisa ser entendido como uma pessoa social, que está em constante modificação durante sua vida através da interação social que nos permite agir como nós agimos. Ao invés de o foco ser no indivíduo e em suas características de personalidade, ou em como a sociedade ou a situação social causa o comportamento humano, o IS foca as atividades que tomam lugar entre e dentro dos atores. Interação é a unidade básica do estudo. Os indivíduos e a sociedade são criados através da interação social. O que fazemos depende das nossas interações prévias e daquelas que estão acontecendo no momento. A interação social é primordial para o que fazemos.

2. O ser humano precisa ser entendido como um ser pensante. A ação humana não é somente causada pela interação entre indivíduos, mas também pela interação que ocorre dentro dele. Não são nossas ideias, atitudes ou valores tão importantes quanto à atividade constante do processo contínuo de pensamento. Não somos simplesmente seres condicionados ou influenciados pelo que e por quem está ao nosso redor, nem somos simples produtos da sociedade; somos em nossa própria essência, animais pensantes, em constante conversação interna quando interagimos com os outros. Se quisermos entender a causa, devemos focar nos pensamentos humanos.

3. Humanos não sentem seu ambiente diretamente; ao invés disso, eles definem a situação em que estão. Um ambiente pode existir, mas nossa definição dele é que é importante. Definição não acontece simplesmente aleatoriamente; ao invés disso, ela resulta de pensamentos e de interações sociais em andamento.

4. A causa da ação humana é o resultado do que está ocorrendo em nossa situação presente. Não são nossos encontros do passado com a sociedade que causam a ação, nem é nossa própria experiência passada; ao invés disso, é a interação social, o pensamento, e a definição da situação do presente que tomam lugar. Nosso passado tem entrada em nossas ações porque nós pensamos sobre ele e o aplicamos para a definição da situação presente.

5. Seres humanos são descritos como seres ativos em relação ao seu ambiente. Palavras como “condicionado”, “responsivo”, “controlado”, “preso”, “formado”, não são usadas para descrever o ser humano no IS. Em contraste com outras perspectivas das ciências

sociais, humanos não são pensados enquanto seres passivos em relação aos seus arredores, mas ativamente envolvidos no que fazem. Em uma grande extensão, nós controlamos o que fazemos baseados em nossa interação social, pensamento e definição da situação. Embora seja provavelmente impossível afirmar que nós somos seres livres, o IS examina as pré-condições necessárias para liberdade humana e, normalmente, tenta explicar um ser ativo que é capaz de superar qualquer força que o ambiente nos empurra. Assim, mais do que apenas responder ao ambiente físico, nós formamos nossas próprias ações.

Assim, o ser humano deve ser entendido como uma pessoa social que vivencia interações contínuas durante sua existência; como um ser pensante que, além da interação com o outro, interage consigo mesmo. Por conseguinte, a situação é definida pelo indivíduo como ele acredita e resulta da interação e do pensamento; assim a ação humana age mais no momento presente do que no passado e; o ser humano é concebido nessa perspectiva como mais ativo, imprevisível, tendo liberdade de escolhas (CHARON, 2007).

O IS fundamenta-se em um conjunto de conceitos básicos, conforme citação a seguir (CHARON, 2007):

A chave para entender os seres humanos é entender suas interações, e interação dos seres humanos invoca pesadamente o uso de “*símbolos*” porque sem ele não podemos interagir uns com os outros. Os símbolos podem ser de três tipos: palavras, objetos e ações humanas, mas só são simbólicos quando há um significado e intencionalidade. Junto ao uso de palavras está a linguagem, um tipo especial de símbolo através do qual o ser humano é integrado à sociedade.

Símbolos são considerados “*objetos sociais*”, uma vez que, são criados socialmente e utilizados de forma intencional para comunicação e representação, sempre com significados para os indivíduos. A comunicação simbólica inter e intrapessoal é a essência de nossa realidade, sociedade, e distintas qualidades humanas.

Os seres humanos agem tanto em direção ao meio externo, quanto em direção ao seu próprio meio interno, o que os interacionistas denominam “*self*”. O “*self*” é criado socialmente e torna possível ao ator agir, perceber e julgar em relação a si mesmo. Representa um processo interior do indivíduo, envolvendo duas fases distintas: o “*Eu*” e o “*Mim*”, que estão unidos e fazem parte de um todo. O primeiro é o indivíduo espontâneo, impulsivo, não socializado; o último é de caráter autoconsciente, com atitudes organizadas que surgem da interação.

É através da “*mente*” que os indivíduos entendem o significado das palavras e ações de outras pessoas. Engajamo-nos em contínua “*ação mental*” em quase todas as

situações. Conversamos com nós mesmos, entendemos nosso ambiente, tomamos decisões sobre como agir de forma direcionada ao ambiente, e organizamos nossas ações de acordo com as metas que determinamos. Estamos continuamente a trabalhar em nossa cabeça como lidar com problemas que encontramos. Um ato leva a outro, em constante mudança, tomadas de decisões, avaliações, estabelecimento de metas, etc., sendo a ação humana considerada como simbólica.

Ao “**tomar o papel do outro**”, os seres humanos consideram a todo o momento as pessoas ao seu redor, e fazendo isso, regularmente tentam entender a perspectiva do outro na situação. Esta é a parte central da ação mental porque é o que nos leva a alterar, consideravelmente, a natureza de como agir em relação aos outros, ou seja, indivíduos são capazes de interagir melhor, quando se colocam no papel do outro.

Agimos ao longo de um fluxo contínuo de “**ação**”. Em vez de responder a estímulos em nosso meio, estamos definindo nossa situação e tomando decisões a todo o momento. Por isso, a ação é um processo contínuo, nunca acaba, e sempre muda de direção conforme nos deparamos com novas situações e interagimos com outrem. Há duas formas de ação: a velada e a desvelada. A primeira ocorre somente para nosso “self”, e a segunda mostramos aos outros. A ação não é simplesmente causada por nosso passado, personalidade ou forças sociais, mas por decisões feitas a partir da definição que fazemos sobre a situação naquele momento. O passado não causa a ação no presente, no entanto, o utilizamos para as escolhas e decisões feitas agora; o futuro também interfere visto que o planejamos, e agimos no presente objetivando alcançá-lo.

É a partir das interações que surgem todos esses conceitos básicos do IS. Quando interagimos, usamos símbolos, direcionamos o “self”, nos envolvemos numa ação mental, tomamos decisões, mudamos direções, compartilhamos perspectivas, definimos a situação, e tomamos o papel do outro. Seres humanos interagem um com o outro, consigo mesmos e com o ambiente. Esta “**interação social**” é construída a partir da ação social, e é entendida como social, quando levamos o outro em consideração. É contínua e influencia o que fazemos nas situações, sendo a origem da sociedade humana. Não significa que outros simplesmente nos influenciam, mas que é um processo social mútuo direcionado um ao outro.

Para os Interacionistas, “**sociedade**” é qualquer instância de interação social na qual atores cooperam todo o tempo e desenvolvem cultura; e cada indivíduo existe em muitas sociedades. Por ser dinâmica, está sendo continuamente criada e recriada através de interações sociais, sendo mantida junta não por força, mas pelo voluntário compromisso dos autores envolvidos.

Em geral, esses são os principais princípios e conceitos que a perspectiva interacionista aplica a muitos problemas e situações, os quais se propõe estudar e que fornecem a base teórica para muitas pesquisas que buscam compreender os significados simbólicos do indivíduo com suas intra e inter-relações. Assim, optamos por utilizar o Interacionismo Simbólico como referencial teórico para este estudo, visto que possibilita compreender o mundo das experiências vivenciadas pela família da criança com deficiência auditiva e apreender os significados que ela atribui às inúmeras situações com as quais têm de interagir, interpretar, definir, agir e enfrentar diariamente.

3.2 Referencial Metodológico: Teoria Fundamentada nos Dados (TFD)

A partir da definição do referencial teórico, a metodologia de análise eleita foi a Teoria Fundamentada Nos Dados, elaborada em 1960 pelos sociólogos norte-americanos Barney Glaser e Anselm Strauss. Trata-se de um tipo de análise qualitativa que se propõe a captar o aspecto subjetivo das experiências sociais do indivíduo e tem suas raízes na teoria do Interacionismo Simbólico. A TFD é assim denominada porque é uma teoria derivada de dados reunidos e analisados sistematicamente, ou seja, fundamenta seus conceitos nos dados a partir da interpretação baseada em investigação sistemática com o propósito de gerar teoria.

Nessa metodologia, as técnicas de coleta de dados são realizadas através de observação, entrevista, análise de documentos e publicações, ou por combinação entre estas. A coleta e análise dos dados acontecem concomitantemente através de um método comparativo constante (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A primeira etapa da análise dos dados é a *codificação aberta*, processo de análise dos dados que visa identificar os conceitos, gerar categorias e suas propriedades e dimensões.

O primeiro passo na construção de teoria é a *conceituação*, isto é, representar de forma abstrata um objeto, um fato, um acontecimento, uma ação/interação. É a maneira como as pessoas definem e interpretam os significados dados a objetos, acontecimentos, ações/interações e atos que determinam as diversas formas pelas quais os conceitos são classificados.

Há variações nas formas de fazer codificação aberta. A realização da microanálise é de suma importância para o desenvolvimento da teoria. Esse tipo detalhado e

minucioso de análise, linha a linha, faz-se imprescindível no começo da pesquisa para descobrir os novos conceitos e relações, e para o desenvolvimento sistemático das categorias com suas dimensões e propriedades. É o tipo que consome mais tempo, mas produz o melhor resultado. Outra forma analítica pode ser a de codificar uma frase ou parágrafo, procurando a ideia principal presente, e nomeá-la para analisar mais detalhadamente esse conceito. Essa técnica é mais indicada, quando já há inúmeras categorias e queremos codificar especificamente em relação a estas. Pode-se, ainda, ler com muita atenção todo o documento para codificar mais especificamente diferenças e similaridades entre documentos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Assim, uma vez que as categorias sejam estabelecidas, o foco pode ser direcionado para o preenchimento dessas categorias e suas relações. Por conseguinte, nos estágios finais da investigação da pesquisa pode-se examinar uma entrevista a fim de encontrar os dados potencialmente interessantes ou dados analíticos relevantes sem necessariamente codificar regularmente palavra a palavra do documento.

O segundo passo, *categorização dos dados*, consiste em definir categorias a partir das similaridades e classificações comuns dos conceitos, sendo preciso dar um nome que represente e torne possível agrupá-los. Desse modo, reduz-se grande quantidade de dados a blocos menores. Com as categorias prontas, passamos a explicar e prever suas propriedades e dimensões. Quando falamos em *propriedades* da categoria, referimo-nos às suas características ou atributos, gerais ou específicos, ou seja, o que a define e dá significado. Já *dimensões* se referem à localização dessas propriedades e suas variações em torno da categoria e da teoria (STRAUSS; CORBIN, 2008).

As subcategorias aparecem com a necessidade de se especificar melhor determinada categoria, e assim como a categoria, tem suas propriedades e dimensões.

A escolha do nome das categorias e subcategorias geralmente está ligada ao que parece mais logicamente representar seu conceito, e leva o pesquisador a remeter rapidamente ao que se refere. Também podem ser usados nomes já existentes na literatura ou através de “códigos *in vivo*”, ou seja, de um código em si retirado das falas dos informantes (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Nesse processo, outra análise passa a ser feita e é chamada ***codificação axial***. Codificação axial é o processo de relacionar categorias às subcategorias para acrescentar profundidade e estrutura em torno do eixo de uma categoria. Em outras palavras, é desenvolver e relacionar sistematicamente as categorias, investigando como elas se associam e se cruzam (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Para capturar a dinâmica e a natureza dos fatos é necessário analisar a estrutura (por que certos fatos ocorrem); e o processo (como as ações/interações ocorrem). Para organizar as conexões emergentes podemos usar o paradigma, esquema organizacional que apresenta a perspectiva assumida em relação aos dados, que ajuda a reunir estes sistematicamente, integrando estrutura e processo. O paradigma apresenta componentes básicos:

- Fenômeno: é a ideia central abstraída dos padrões repetidos de acontecimentos, fatos ou ações/interações que representam a resposta aos problemas e situações em que as pessoas se encontram. Categorias são conceitos que representam o fenômeno;

- Condições causais: conjunto de fatos ou eventos que têm influência sobre o fenômeno;

- Condições interventoras: são inesperadas e mudam o impacto das condições causais nos fenômenos;

- Condições contextuais: padrões de condições que se cruzam dimensionalmente no tempo e espaço para criar a conjuntura respondida por meio de ações/interações;

- Ações/interações: não apenas denotam o que acontece entre indivíduos, grupos, organizações e similares de modo verbal ou não-verbal, mas também os acontecimentos que ocorrem dentro dos indivíduos. São desenvolvidas à medida que estes definem ou dão significados às situações. Ações/interações *estratégicas* são atos propositais para resolver um problema e de algum modo moldar os fenômenos. *Rotinas* são ações/interações que tendem a modos mais habituais de responder às ocorrências no dia a dia;

- Consequências: é a presença ou ausência de ação/interação frente à resposta a um acontecimento. Podem ser pretendidas ou não, imediatas ou cumulativas, reversíveis ou irreversíveis, previstas ou imprevistas, singulares ou múltiplas, apresentar duração variada, ter impacto restrito ou amplo, ser visíveis para alguns e para outros, não. Delinear consequências e explicar como elas alteram a situação e afetam o fenômeno permite explicações mais consistentes (STRAUSS; CORBIN, 2008).

É importante ressaltar que a codificação aberta e a axial não são eventos sequenciais, mas ocorrem de modo natural concomitantemente.

A etapa seguinte é a **codificação seletiva**, processo de integração e refinamento das categorias, em que os excessos são enxugados e as categorias mal desenvolvidas

completadas através da amostragem teórica adicional. A teoria surge quando as principais categorias finalmente são integradas, formando um esquema teórico maior.

O primeiro passo nessa integração é decidir a categoria central ou categoria básica, representativa do tema principal da pesquisa. A categoria central é dotada de poder analítico porque tem a capacidade de integrar todas as demais para formar um todo explanatório (STRAUSS; CORBIN, 2008). Ela deve aparecer com frequência nos dados, isto é, em todos os casos, senão quase todos, os dados indicam para este conceito; possui relação lógica e sólida com as categorias, e seu nome deve ser suficientemente abstrato e poderá ser usado para fazer pesquisa em outras áreas substanciais. Pode, até mesmo, explicar contradições ou alternativas em termos de sua ideia central, ou seja, sua aplicação é válida, mesmo quando há variação das condições (STRAUSS, 1987).

Há variadas técnicas que podem facilitar a identificação da categoria central e o processo de integração dos conceitos:

- *falar ou redigir o enredo*: escrever em poucas linhas descrições e reflexões sobre o que parece estar acontecendo, e ao final dessa articulação do pensamento surge uma história;

- *revisar e organizar os memorandos*: registros de análises, pensamentos, interpretações, questões e direções do pesquisador no processo de coleta de dados;

- *usar diagrama*: representações gráficas ou imagens visuais que auxiliam na organização e integração dos conceitos e suas relações. Não precisa conter todos os conceitos, mas deve trazer as categorias importantes; muitos dados dificultam seu entendimento, portanto, os detalhes devem ser deixados para a escrita (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O critério determinante da decisão de finalizar os processos de coleta de dados é a *saturação teórica*, alcançada quando identificamos que não surgem nos dados novas propriedades e dimensões, e a análise, em geral, responde as possíveis variabilidades. Na verdade, se continuarmos buscando, sempre haverá algo novo, propriedades e dimensões adicionais. “A saturação é mais uma questão de encontrar um ponto na pesquisa no qual coletar dados adicionais parece contraprodutivo; o ‘novo’ que é revelado não acrescenta muita coisa à explicação naquele momento” (STRAUSS; CORBIN, 2008, p.135).

Confirmamos a saturação teórica validando a teoria por meio da comparação com dados brutos ou pela confirmação ou refutação pelos participantes. Estes podem não se enxergar em todos os aspectos em determinadas especificidades, porém precisam reconhecer a si mesmos nos conceitos mais amplos. O esquema teórico deve, portanto, ser aplicável e capaz de explicar a maioria dos casos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A capacidade de ver com outros olhos e pensar sobre as coisas de um modo diferente é que torna possível criar teorias. Portanto, para se chegar a uma teoria, faz-se necessário “sensibilidade para as nuances dos dados, tolerância para a ambiguidade, flexibilidade no projeto e uma grande dose de criatividade” (STRAUSS; CORBIN, 2008, p.45).

A trilha metodológica que seguimos para o desenvolvimento deste trabalho será apresentada a seguir.

4. Realizando a Pesquisa

4 REALIZANDO A PESQUISA

4.1 Sujeitos da pesquisa

Os sujeitos da pesquisa são famílias de crianças com deficiência auditiva, usuárias de Implante Coclear, que atendem aos seguintes critérios de inclusão: ter uma criança implantada há pelo menos um ano e inserida no Ensino Fundamental; ser paciente do Centro de Pesquisas Audiológicas (CPA) do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da Universidade de São Paulo (USP), no campus de Bauru - SP, e residir no estado de São Paulo.

A criança deveria ser implantada há pelo menos um ano porque acreditamos que a família precisaria de um tempo de vivência com tal dispositivo para poder relatar mais a fundo sua experiência.

Para chegarmos aos sujeitos desta pesquisa, a coordenação do referido Centro disponibilizou listagem com nome dos pacientes, cidade e estado onde residem, datas de nascimento e de inserção do implante. Através dessa lista, procedeu-se à seleção das famílias que atendiam aos critérios de inclusão, e foram iniciados os contatos por telefone para convidá-las a participar da pesquisa. Nesse primeiro contato, eram explicados os objetivos e me apresentava como pesquisadora e também como usuária de implante coclear. Todas as famílias mostraram-se interessadas em participar e manifestaram desejo de a entrevista ser realizada na presença de todos os membros, e em algumas até a família extensa foi convidada, porque queriam conhecer a pesquisadora pelo fato de ter também deficiência auditiva e portar o mesmo dispositivo audiológico. Várias famílias retornaram os contatos telefônicos ansiosas por fazer a entrevista.

Selecionamos as famílias, considerando-se a proximidade das cidades entre as famílias e a pesquisadora, a fim de viabilizar a pesquisa. Assim, foram entrevistadas famílias residentes nos municípios de São Carlos, Paulínia e nas cidades do Vale do Paraíba (Taubaté, São José dos Campos, Caçapava, Jacareí e Pindamonhangaba). Foi realizada uma entrevista com cada família, e o momento e local da mesma foi agendado conforme disponibilidade destas. Participaram deste estudo nove famílias, totalizando 32 sujeitos, apresentados nos resultados.

4.2 Aspectos éticos

O projeto foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do HRAC/USP, Ofício nº 182/2009-SVAPEPE-CEP (ANEXO A). Somente após sua aprovação e assinatura pelos participantes do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO B), iniciou-se a coleta de dados. Este foi elaborado conforme a Resolução Federal nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que trata das Normas de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 1996). Foi esclarecido a cada uma das famílias o objetivo da pesquisa, a garantia de sigilo das informações, o anonimato dos entrevistados, bem como a possibilidade de deixar de participar do estudo a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. Cada membro da família assinou seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após leitura e explicação deste pela pesquisadora.

4.3 Coleta de dados

Com a finalidade de adquirir vínculo com os membros, foi feita uma breve apresentação pessoal, acadêmica e profissional, dando-lhes a oportunidade de me conhecerem para se sentirem mais à vontade ao falar sobre o tema proposto. Foi informado, também, que após a entrevista poderíamos continuar trocando experiências e esclarecendo curiosidades e questionamentos. Por conseguinte, apresentava e explicava os instrumentos que seriam utilizados para coleta dos dados: primeiramente, a elaboração do genograma e ecomapa, seguidos da entrevista semiestruturada. De um modo geral, a entrevista abrangia tópicos relacionados à trajetória e história da descoberta da surdez até a condição atual de implantada, as dificuldades diárias, estratégias de enfrentamento, sentimentos desencadeados, mudanças no lazer, no âmbito financeiro, nas relações entre os membros e no funcionamento familiar, e questões relacionadas à escola e à comunicação.

A proposição de que o funcionamento dos membros da família é interdependente nos aspectos físico, social e emocional, e que quando uma parte do sistema familiar muda, todo o resto é afetado, baseia nossa tentativa de usar, nessa pesquisa, o

genograma e ecomapa, pela necessidade de conhecer o desenho das famílias a serem estudadas.

O número de famílias não foi pré-determinado, visto que pela TFD a amostragem teórica se dá pela necessidade da pesquisa e relevância da teoria que está sendo construída (STRAUSS; CORBIM, 2008).

As famílias entrevistadas constituíram-se um único grupo amostral representativo do fenômeno desta experiência.

4.3.1 Elaboração do genograma e ecomapa

Genograma e ecomapa, conforme o Modelo Calgary de Avaliação da Família concebido por Wright; Leahey (2002), avaliam a estrutura, o desenvolvimento e o funcionamento familiar. Esses instrumentos têm se mostrado valiosos à compreensão de processos familiares porque viabilizam a abordagem entre o entrevistador e o entrevistado; mostram de forma objetiva as relações intra e extrafamiliares; permitem discutir e evidenciar opções de mudanças na família, expressar-se através da linguagem não-verbal, além de identificarem características intrínsecas de cada membro (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005).

O genograma é um diagrama familiar que representa a estrutura familiar interna e seu histórico, detalhando os vários papéis dos membros das diferentes gerações (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Pode incluir informações a respeito de aspectos médicos, sociais, comportamentais e culturais da família, evidenciando os seguintes dados: componentes da família, gênero, idade, grau de parentesco, escolaridade, religião, datas de nascimentos, casamentos, separações, divórcios, mortes, abortos e outros acontecimentos significativos, atividades, ocupações, doenças. Os membros da família são colocados em séries horizontais que significam linhagens de geração, sendo levantados, preferencialmente, pelo menos três gerações de cada família.

O genograma pode ser construído no primeiro contato com os membros da família. O envolvimento familiar na construção do seu próprio genograma e ecomapa é de suma importância porque viabiliza enxergar-se inserido nessa unidade de cuidado, onde desempenha papel coadjuvante na promoção da saúde familiar e na vigência do processo saúde-doença (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005; WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Informam, também, os processos, barreiras e padrões de comunicação interpessoais, a interdependência entre os membros (DINIZ et al., 2008; OLSEN; DUDLEY-BROWN; McMULLEN, 2004); situações de equilíbrio/desequilíbrio familiar, e eventos importantes (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005).

O ecomapa é um diagrama das relações entre a família e a comunidade (associações, escolas, estabelecimentos de saúde, igrejas, trabalhos etc.) e ajuda a avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família. Mostra à enfermagem a necessidade de investir em famílias que apresentam poucas conexões com a comunidade e entre seus membros. Várias setas e linhas com traçados, cores ou espessuras diferentes representam o tipo de conexão estabelecida, isto é, podem representar ligações fortes, frágeis, aspectos estressantes, energia e fluxo de recursos (WRIGHT; LEAHEY, 2002). A presença ou ausência de recursos sócio-econômicos e culturais pode retratar a conjuntura em que a família está inserida em determinado momento de sua vida (DINIZ et al., 2008; NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005). Ele também permite enxergar recursos e pontos de intermediação que precisam ser resgatados, adaptados e aplicados às necessidades levantadas (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

A confecção de ambos, usualmente, dá-se em uma folha em branco, junto com a família, utilizando a simbologia e respectiva legenda oficiais desses instrumentos (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Para este estudo, criamos uma estratégia para que a família participasse de modo mais ativo da construção de seu desenho familiar, e assim desenvolvemos um modo lúdico de abordar a família. Foram criados ímãs com faces de pessoas de diversas idades e características físicas para representar os indivíduos da família. Eles foram aderidos em uma lousa branca magnética. Usamos marcadores coloridos para escrever os dados e informações na lousa bem como esboçar as relações do ecomapa, como ilustrado da Figura 4.

Para a realização dessa atividade, nos dirigíamos à família desse modo: “Gostaria que vocês me ajudassem a desenhar o mapa da família de vocês. Podemos interromper a confecção do mesmo, se houver necessidade ou se vocês desejarem. Para começarmos, mostrem quem é a família de vocês... quem são as pessoas que fazem parte da família... idades, ocupações, coisas boas e ruins que marcaram a família... Precisamos marcar no desenho pessoas que já faleceram ou que apresentam alguma condição especial, doença, deficiência... Como se dá o relacionamento entre vocês? Quem se relaciona melhor com quem? Como é o relacionamento da família com o meio (igreja, escola, estabelecimentos de

saúde, centros comunitários etc...)?” E assim a atividade ia sendo conduzida para que a família em estudo fosse entendida mais a fundo.

Ao término da entrevista, a lousa era fotografada a fim de registrar o desenho, não apagar as informações contidas ou movimentar os ímãs. Posteriormente, com a ajuda do software de desenho de árvores genealógicas, Family Tree Software – GenoPro (2009), o mapa da família era representado graficamente, tomando como modelo a simbologia e a legenda oficial utilizada por Wright e Leahey (2002).

Esses instrumentos funcionaram como um “quebra-gelo”, um momento de aproximação entre a família e a pesquisadora que possibilitaram conhecer a história e o contexto em que a criança e sua família se inseriam

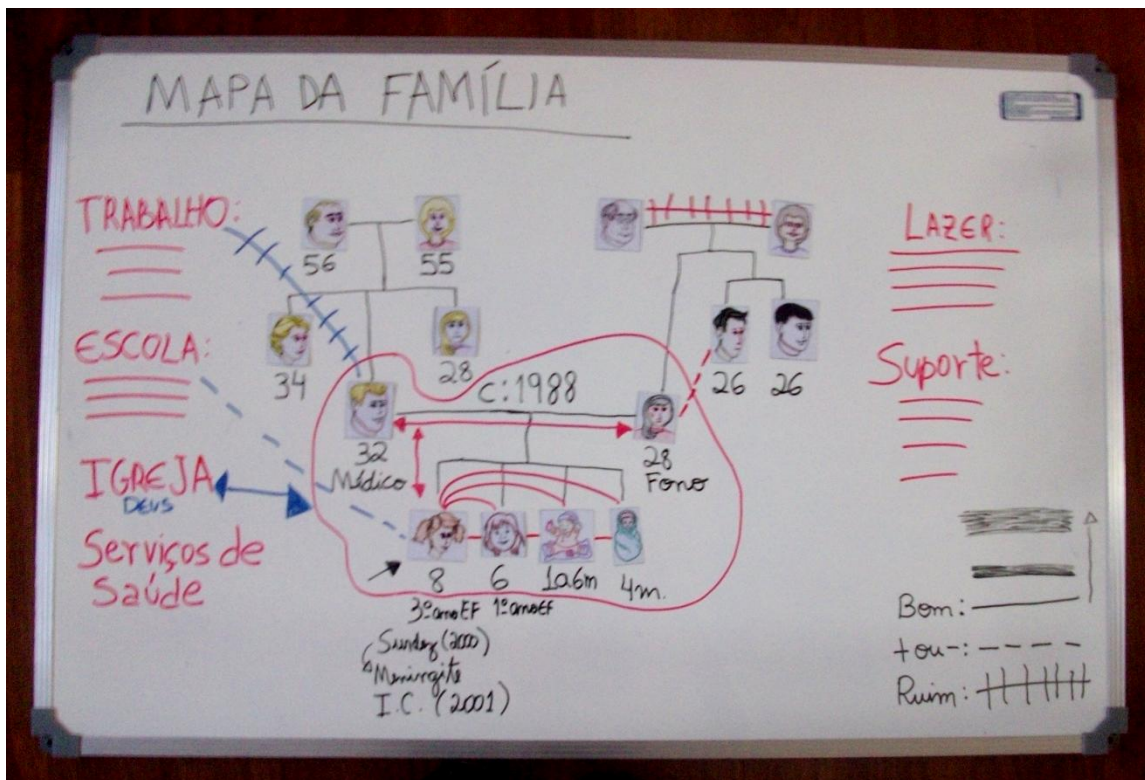


Figura 4 – Genograma e ecomapa de uma família hipotética.

4.3.2 Realização da entrevista semiestruturada

A entrevista é definida por Haguette (2007) como um processo de interação entre duas pessoas, no qual o entrevistador objetiva obter informações por parte do outro, o entrevistado. Segundo Lüdke e André (2005), a entrevista é um instrumento de pesquisa que

possibilita uma interação entre o pesquisador e o sujeito, criando uma atmosfera de influência recíproca. Para essas autoras, o uso correto da técnica da entrevista permite a obtenção da informação desejada, praticamente com qualquer tipo de informante e sob os mais variados assuntos.

As entrevistas tiveram duração média de 88 minutos, todavia, os encontros tiveram uma duração bem maior, visto que todas as famílias tinham significativa expectativa em conhecer a pesquisadora e sua experiência em, também, ser usuária de implante coclear. As famílias mostraram-se extremamente receptivas nos encontros e frequentemente aguardavam-me com um lanche acolhedor. Além disso, de certo modo, algumas intervenções realizadas relacionaram-se a informações fornecidas sobre o manuseio de acessórios do aparelho. Apreendemos que a entrevista em si mostrou-se terapêutica, porque a própria família atentou e refletiu sobre questões que para ela, até então, passavam despercebidas.

Todas as entrevistas foram realizadas em domicílio, visto que a proposta era reunir o maior número possível de membros da família, a fim de que os dados fossem mais representativos. Tivemos certa dificuldade em marcar o dia e horário para realização das mesmas, porque cada membro tinha suas atividades e compromissos, e precisávamos de um horário em que todos pudessem participar, até porque a família manifestava esse desejo. Desse modo, as entrevistas foram realizadas nos finais de semana, feriados ou no período noturno.

Em todas as entrevistas obtivemos adesão total de todos os membros, e em algumas a família estendida também desejou estar presente para ouvir os relatos e conhecer a pesquisadora.

A entrevista foi conduzida por meio de questões: *“Como tem sido para vocês conviver com a deficiência auditiva?”*, *“Fale-me sobre as dificuldades encontradas no dia-dia.”*, *“Ocorreram mudanças na vida da família.”*, *“Gostaria que você me contasse o que é mais difícil?”*, *“Quais as estratégias usadas para enfrentar as mudanças e dificuldades?”*, *“Como vocês se sentem quando...”*, *“Gostaria que vocês me contassem sua história”*, e à medida que essas eram respondidas, outras eram formuladas. Frases como: *“como assim?”*, *“me fale mais sobre isso”*, foram utilizadas no sentido de aprofundar o tema, considerando os objetivos do estudo.

Entrevistar famílias foi, a princípio, uma tarefa desafiadora permeada de medo e ansiedade: *“como conseguiria evitar ruídos de fundo, distração dos membros ou falas simultâneas?”*, *“como alcançaria a família como um todo e cada membro por si?”*, *“como as*

crianças se comportariam e participariam (preocupação esta também dos pais em como os filhos reagiriam)?" e, "como reconheceria as falas de cada um durante a transcrição?"

Não diria ser fácil essa tarefa, mas sim passível de ser desenvolvida através da prática e de atenção a alguns cuidados: explicar detalhadamente o que seria realizado, atentar à adequação da linguagem, principalmente às crianças, centralizar o gravador a fim de captar melhor as falas e aproximar os entrevistados o quanto possível. Também lembrar à família a necessidade de respeitar a vez de cada um falar, repetir o que entendeu do entrevistado, confirmando se foi o que ele quis dizer ou quando perceber que o volume que foi pronunciado pode não ter sido captado pelo gravador (é claro usando o bom senso para não cansar os entrevistados com as repetições), ter sempre a mão um papel para rápidas anotações e perguntas a serem feitas quando concluída a fala em andamento. Mas, acima de tudo, mostrar interesse e atenção à história que está sendo contada. Educação, respeito, simpatia e empatia são imprescindíveis nesta prática.

Após a primeira entrevista, senti-me mais tranquila e confiante ao perceber que havia conseguido realizar o planejado. Contudo, em geral, com as crianças com deficiência auditiva tive certa dificuldade em adequar as perguntas, visto seu desconhecimento de alguns vocábulos, e às vezes pela dificuldade de interpretação. Ao mesmo tempo, tinha que tomar o cuidado para não induzir suas respostas ao re-elaborar a questão. No entanto, a família, principalmente os pais, automaticamente procuravam ajudar na "elaboração / interpretação" das questões num constante esforço para viabilizar a comunicação com a criança.

As entrevistas gravadas foram transcritas o mais rápido possível para facilitar o processo, e para analisar os dados emergentes a fim de aprimorar e aprofundar a entrevista seguinte.

4.4 Análise dos dados

Após cada transcrição das entrevistas, seguindo os pressupostos da TFD procedemos na etapa inicial com a codificação aberta. Os dados foram observados e examinados minuciosamente, palavra por palavra, linha a linha. Optamos por utilizar, inicialmente, a microanálise, mesmo sendo mais trabalhosa, pois oferece maior segurança aos dados alcançados.

Nesse processo analítico de *conceitualização*, as entrevistas transcritas na íntegra foram analisadas e transformadas em códigos, como no exemplo do Quadro 1. Para dar conotação ao processo, de algo que está acontecendo, os dados são codificados no gerúndio, o que condiz com o referencial teórico escolhido, no qual tudo está em processo de construção.

Trecho	Codificação
“porque não basta só ter o implante, ele precisa ser estimulado, e a estimulação vem da família, do tratamento, de todo conjunto, pra poder a criança ter um futuro melhor...”	<ul style="list-style-type: none"> -Não bastando só ter o implante -Sendo necessário que a criança seja estimulada -Estimulação vinda da família -Estimulação vinda do tratamento -Estimulação vinda de todo conjunto -Criança tendo um futuro melhor, se estimulada

QUADRO 1 - Exemplo de codificação.

Os códigos foram questionados a fim de serem organizados em relação às similaridades e diferenças, e direcionarem a entrevista seguinte sobre outros dados a serem buscados. Os similares agrupados formaram as categorias iniciais, como exemplificado no Quadro 2.

Códigos	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> -Devolvendo a vida para o filho através do IC -Filho tendo uma vida normal devido ao implante -Implante podendo transformar a vida do filho -Filho estando uma bênção -Filho estando maravilhoso -Filho falando 	<p>Tendo a vida resgatada pelo implante</p>

QUADRO 2 - Exemplo de categorização.

Por conseguinte, iniciamos a codificação axial em que as categorias foram comparadas entre si, agrupadas, reorganizadas e reduzidas dando origem a categorias mais densas e amplas, que estão definidas com suas propriedades e dimensões e apresentadas nos resultados através dos diagramas e conceitos.

Por se tratar de uma metodologia de manejo dos dados em constante construção, Chenitz e Swanson (1986) referem que esta permite ao pesquisador parar em qualquer nível de análise dos dados e retratar os achados. Desse modo, conquanto esta metodologia proponha a elaboração de um modelo teórico, este estudo foi conduzido até a Codificação Axial, que permitiu a identificação do fenômeno representativo do significado para a família da criança com deficiência auditiva usuária de implante coclear.

O fenômeno foi validado nas três últimas entrevistas da seguinte maneira: expliquei o modo como tinha compreendido a experiência vivenciada das outras famílias entrevistadas, e perguntei se elas se identificavam com a mesma, se tinham alguma objeção ou queriam fazer algum outro acréscimo, sendo sido confirmado o fenômeno em questão.

5. Resultados

5 RESULTADOS

5.1 Apresentando as famílias

A partir do genograma e ecomapa procuramos compreender a percepção da família de sua própria estrutura e funcionamento. Assim, apresentamos a constituição de cada família considerando quem a família considera serem seus integrantes. Os indivíduos que aparecem no genograma representados dentro do quadrado são os que residem na casa, e a criança com deficiência auditiva está indicada com uma seta: ↘.

A simbologia utilizada está representada na Figura 5.

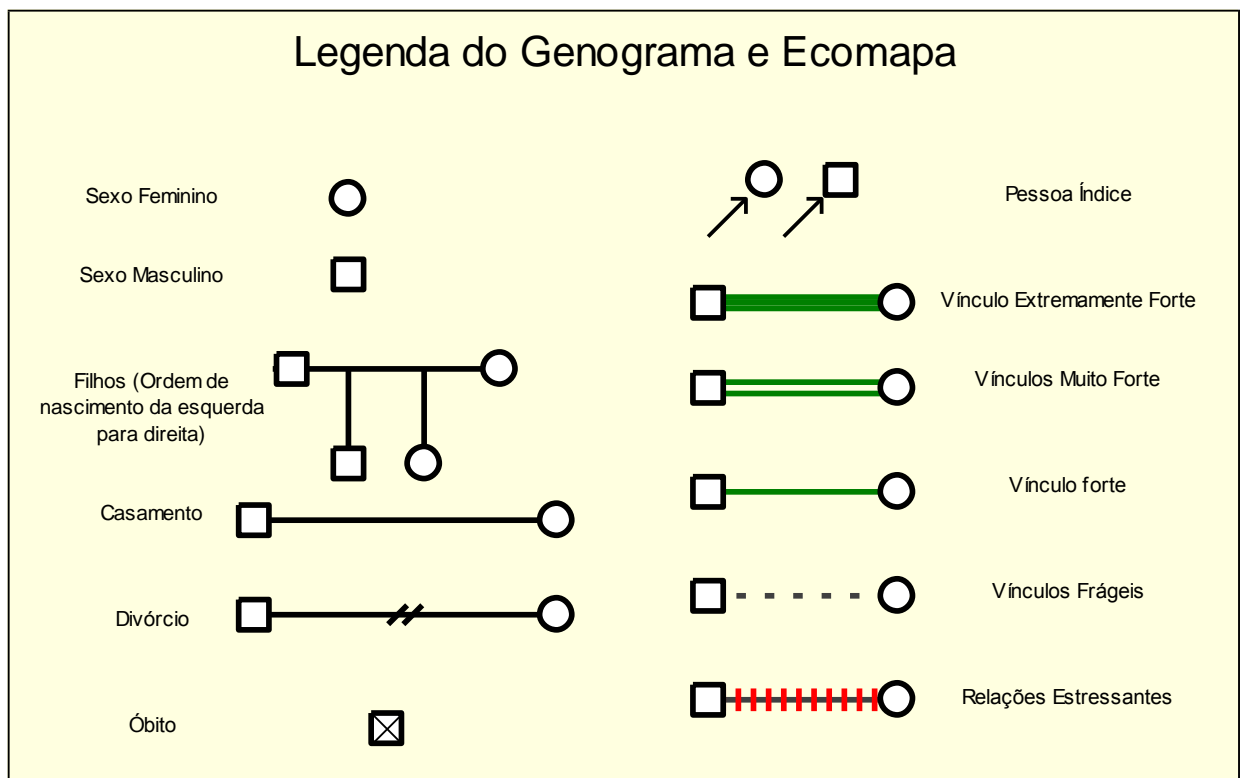


FIGURA 5 – Legenda do Genograma e Ecomapa.

As famílias são identificadas numericamente pela ordem em que aconteceram as entrevistas e cada membro está representado pelo grau de parentesco em relação à criança implantada (Ex.: **Família1: Pai1, Mãe1, Criança1, Irmão1**, e assim por diante).

Entrevistamos nove famílias, totalizando 32 participantes. Elas são caracterizadas no quadro 3 e apresentadas a seguir com sua respectiva história, genograma e ecomapa.

Identificação da família	Identificação da criança	Etiologia da surdez, Modelo e Data do implante coclear	Participantes da pesquisa	Data e duração da entrevista
1	Criança 1 Sexo masculino DN: 02/06/2001 Cidade: Caçapava	Surdez congênita Nucleus 24 K 07/04/2003	Mãe, Criança, Irmão	28/09/2009 01h 23'
2	Criança 2 Sexo feminino DN: 11/09/2003 Cidade: Taubaté	Etiologia genética Nucleus 24 K 25/11/2004	Pai, Mãe, Criança	29/09/2009 01h 27'
3	Criança 3 Sexo feminino DN: 13/11/2002 Cidade: São Carlos	Surdez congênita Nucleus 24 K 24/09/2004	Pai, Mãe, Criança	10/11/2009 01h 09'
4	Criança 4 Sexo feminino DN: 15/09/2001 Cidade: São Carlos	Meningite pneumocócica (2007) Pulsar CI100 30/11/2007	Pai, Mãe, Criança	22/11/2009 01h 44'
5	Criança 5 Sexo masculino DN: 19/09/2002 Cidade: São José dos Campos	Surdez adquirida (infecções recorrentes) Nucleus 24 K 19/03/2004	Mãe, Avó Materna, Criança	21/03/2010 01h 30'
6	Criança 6 Sexo feminino DN: 15/09/1998 Cidade: Jacareí	Etiologia desconhecida C40+ 30/06/2005	Pai, Mãe, Criança	18/04/2010 02h 10'
7	Criança 7 Sexo feminino DN: 23/04/2001 Cidade: Taubaté	Rubéola materna Nucleus 24 K 06/05/2004	Pai, Mãe, Criança, Irmã	12/09/2010 01h 40'
8	Criança 8 Sexo feminino DN: 04/06/1999 Cidade: Paulínia	Neuropatia Nucleus 24 K 28/11/2003	Pai, Mãe, Criança, Prima e Tio	03/10/2010 01h 10'
9	Criança 9 Sexo feminino DN: 22/12/1998 Cidade: Pindamonhangaba	Etiologia desconhecida Nucleus 24 K 26/04/2002	Pai, Mãe, Irmão, Tia, Amiga da família	12/10/2010 01h 03'

Quadro 3- Caracterização das crianças implantadas e participação das famílias nas entrevistas.

Conhecendo a Família1 (Figura 6 e 7):

A descrição foi feita pelos 3 membros da família presentes no dia da entrevista. Os pais (Pai1 e Mãe1) são divorciados, e residem na casa a mãe e os dois filhos (Criança1 e Irmão1). A mãe relatou relação muito conflituosa com o pai e preferiu que ele não fosse convidado a participar do estudo.

Criança1: 8 anos de idade, sexo masculino, estuda o 3º ano do Ensino Fundamental, tem surdez congênita bilateral profunda de etiologia desconhecida e, segundo relato da mãe, pode ter sido devido à rubéola, mas nada confirmado. Foi submetido à cirurgia de IC aos 2 anos. Vai à fonoaudióloga às terças-feiras, de manhã, refere gostar, e a mãe diz que ele adora. Relatou ter bronquite asmática e no momento encontra-se em dieta / regime alimentar, porque ele e sua família acham que o mesmo está “gordo”, mas já está perdendo peso. Repetiu o 2º ano do Ensino Fundamental, alegando que o ritmo do 3º ano estava muito rápido. Tem uma relação estressante com a escola antiga e diz não gostar dela. Foi expulso da escola há duas semanas, e segundo ele brigava com os colegas porque o importunavam. Em contrapartida, gosta da nova escola e acha as provas mais fáceis. A mãe relata que agora ele tem menos atrito porque o espaço é maior, são menos alunos. Ele está conseguindo acompanhar, está menos perdido e “está de parabéns”. Para o garoto, o pai só faz as vontades da namorada e não o que ele pede, caracterizando a relação estressante. Em suas atividades de recreação gosta de tocar contrabaixo, jogar futebol, guiar minibus e quadriciclo.

Seu irmão mais velho, **Irmão1**, tem 10 anos de idade, estuda o 6º ano do Ensino Fundamental, e refere ter bom aproveitamento escolar. Acha a namorada do pai legal, sendo boa a relação entre eles. Está aprendendo todos os dias pela manhã sobre advocacia no escritório do pai. Criança1 também vai ao escritório, quando dorme na casa do pai e consegue acordar cedo. Irmão1 faz aula de guitarra às segundas-feiras, à noite, mas em casa toca todos os dias, joga futebol aos sábados e também gosta de guiar minibus e quadriciclo quando vai à praia.

Mãe1: 34 anos, trabalha como representante comercial, vende produtos para salões de cabeleireiro e possui nível superior incompleto. Manteve uma relação com **Pai1** por 10 anos, e divorciou-se por conseguinte. Sua relação com o ex-marido é extremamente estressante devido à briga pela guarda dos filhos, porque para ela ele não educa os filhos, é muito liberal, não impõe limites e ainda a culpa quando acontece algo com os mesmos. Não tem convívio próximo com os parentes, é muito difícil se verem, ficando em casa sozinha aos fins de semana.

Pai1: 39 anos, é advogado, namora há 5 anos, e tem uma filha de 2 anos de idade, de um relacionamento casual com outra mulher. Seus filhos chamam esse relacionamento de “sacanagem” e “foi sem querer”. As crianças mantêm uma relação muito forte com o pai e a família paterna. Esta é mais unida, os membros se encontram todos os fins de semana, e os profissionais da área jurídica da família exercem grande influência nas crianças no sentido de qual profissão seguir futuramente.

Para as crianças os pais se separaram porque começaram a brigar. A família caracteriza o atrito na relação conjugal como “muito forte”, “bem forte” e “relação bem estressante”. Problemas com o Conselho Tutelar e discussões na delegacia pela guarda dos filhos tem sido frequentes. Para a mãe há um vínculo maior e “mais adoração pelo pai” por parte dos filhos porque o pai faz tudo que eles querem. Como ela é quem toma as “rédiás do time”, fica com eles no dia-a-dia, mandando e chamando atenção no processo de educação, percebe sua relação com os filhos é mais difícil. O que não acontece com o pai, já que este fica com eles somente aos fins de semana em atividades mais recreativas e de lazer. Apesar disso, em meio aos atritos, mantém uma relação mãe-filhos forte e estão sempre juntos.

Quanto à relação fraternal, Criança1 e Irmão1 brigam e brincam juntos, e a relação é boa quando o mais velho “não provoca” o menor.

As crianças referem os pais como referência em meio a decisões e enfrentamento de problemas, e Mãe1 tem como referência sua mãe. A família é evangélica, mas a mãe refere não estar levando os filhos à igreja porque eles estão ficando todos os fins de semana com o pai. Há um ano pararam de ir à igreja porque o pai não os traz no horário de antes, mas ela continua frequentando.

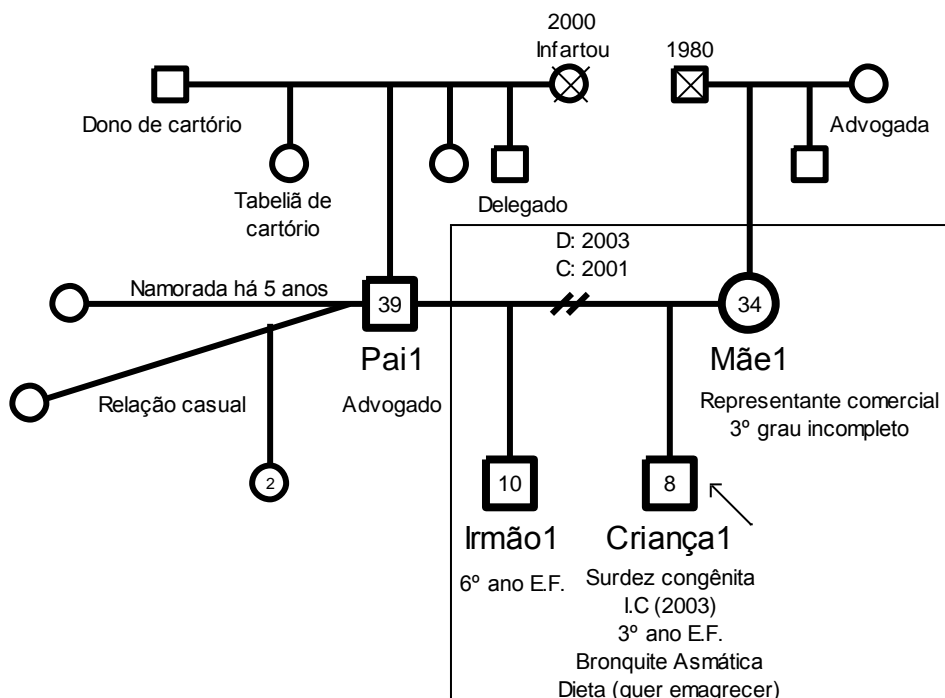


Figura 6 - Genograma da Família1.

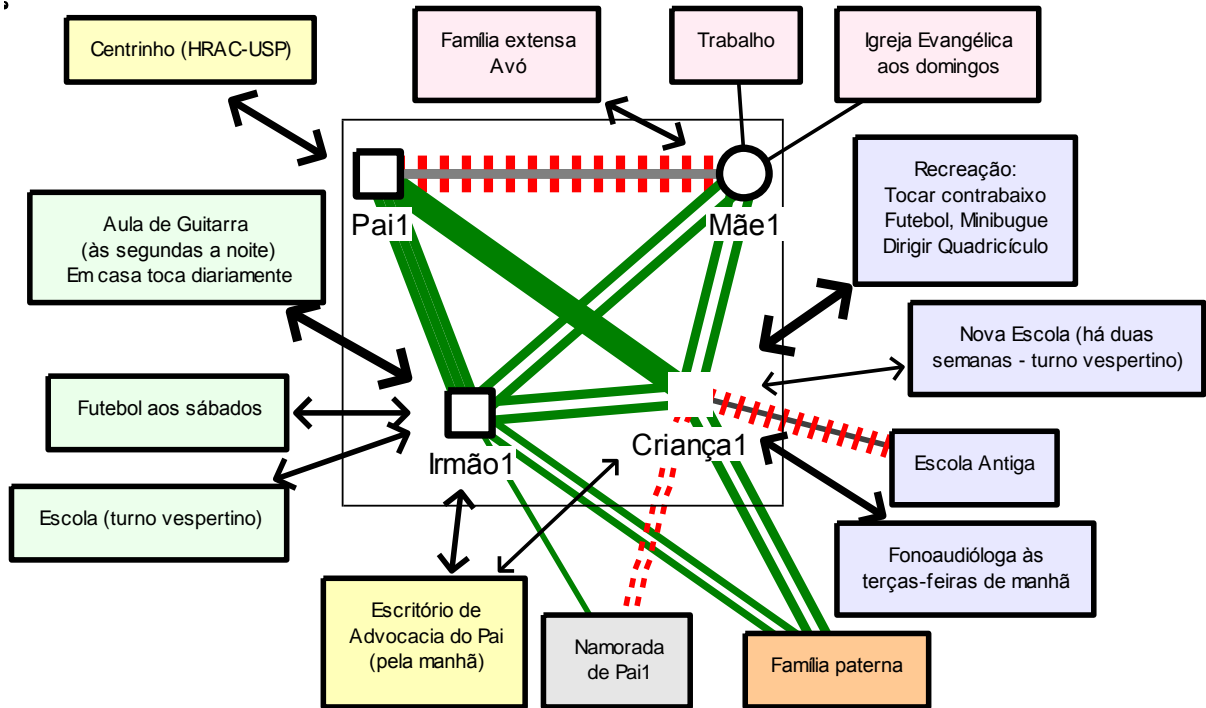


Figura 7 - Ecomapa da Família 1.

Conhecendo a Família 2 (Figuras 8 e 9):

A descrição foi feita por 3 membros da família: os pais (Pai2 e Mãe2) e a filha (Criança2). Estavam também presentes, no momento da entrevista, o filho recém-nascido de 8 meses (Irmão2), a avó materna, uma tia e um tio maternos e o padrinho de Criança2. No entanto, estes não quiseram participar da entrevista, porém todos quiseram acompanhar a entrevista.

Criança2, sexo feminino, 6 anos de idade, estuda o 1º ano do Ensino Fundamental, tem surdez bilateral profunda de etiologia genética. Foi implantada com 1 ano e dois meses, fazendo uso do implante há 4 anos e 10 meses, e recebeu alta da fonoterapia. Relatou ter uma relação muito boa com todos da escola e que gosta muito de estudar. Deseja estudar no próximo ano no turno matutino porque ficará mais fácil para brincar. Gosta das atividades desenvolvidas na escola: aulas de jazz, música, educação física, xadrez e inglês, além das aulas de natação, às terças e quintas feiras. Está satisfeita porque sua professora disse que ela já sabe tudo de “letra de mão”, assim como escrever em letra de forma. Segundo a mãe, ela tem um apoio muito grande por parte da direção da escola, dos professores e dos amigos de classe. Em suas atividades de recreação gosta de estar com a família e brincar com o irmão. Já pensou em ser médica, astronauta, “um monte de coisas”, mas no momento quer

ser cantora. Sua cantora preferida é a Cláudia Leite. No início do ano, ganhou um irmãozinho, **Irmão2**, com 8 meses de idade, já engatinha e ambos tem muita afinidade.

Mãe2: 34 anos, é contadora, tem um escritório de contabilidade com 8 funcionários e uma sócia que também é sua amiga. Gosta de seu trabalho que permite certa flexibilidade, podendo até almoçar em casa. Desde o diagnóstico da surdez até hoje, recebe apoio e ajuda da família, que também demoraram a aceitar a surdez da criança.

Pai2: 40 anos e é policial militar. Para ele é uma profissão estressante por ter que lidar com a sociedade, principalmente com a parte ruim, a criminalidade, mas que está mais “tranquilo” no momento porque está no setor administrativo. Relata que antes a relação com a sua família era mais intensa, sua mãe era quem cuidava de Criança2, e que era muito apegada com esta, mas devido a inúmeros problemas essa relação diminuiu. Possui uma relação muito forte com a família da esposa.

A família é católica, tem Deus como pilar de tudo e como suporte maior. Vão à igreja aos domingos, mas não deixam de fazer outras atividades para ir à missa. Mantém uma relação intrafamiliar extremamente forte, assim como com a família extensa, a qual veem todos os dias e estão sempre presentes em todos os sentidos.

Segundo Mãe2, a filha tem uma relação “descaradamente mais chegada com o pai”. Para Criança2, isso acontece porque “pelo menos o pai faz tudo pra ela”, e que houve só uma noite que ele não atendeu o celular quando ela ligou, mas depois falou que ela pode ligar sempre porque ele irá buscá-la em qualquer lugar que ela esteja. A mãe ainda disse que “embora ela seja muito mais chegada com ele, ela bate muito mais de frente com ele” e que a relação conjugal com seu marido é “super tranquila”. Já com o filho recém-nascido os vínculos ainda estão sendo feitos.

Para eles, a principal referência em tudo era o pai de Mãe2, que faleceu em janeiro de 2009. Como a relação entre eles era muito forte, relatam que ainda estão sofrendo muito com a perda e estão se recompondo. Para Mãe2, ele era o “Jesus da vida dela”, sabia sempre o que falar, tinha sempre uma posição para dar, era a pessoa que norteava tudo, a “bússola”, e que conseguiu deixar muitas coisas dentro dela. Criança2 relatou que o avô deu muito amor para eles, que sonha todo dia com ele, sentindo muita falta e saudade, e que reza todo dia pra protegê-lo e vice-versa.

Pai2 e Mãe2 não estão realizando outras atividades extratrabalho no momento porque estão priorizando ficar com os filhos o tempo que têm. São sócios da ADAP (Associação de Deficientes Auditivos, Pais, Amigos e Usuários de Implante Coclear),

participando financeiramente. Ambos participaram em São Paulo de simpósios de pais de crianças com deficiência auditiva.

Relação estressante e conflituosa. Não é mais considerado da família.

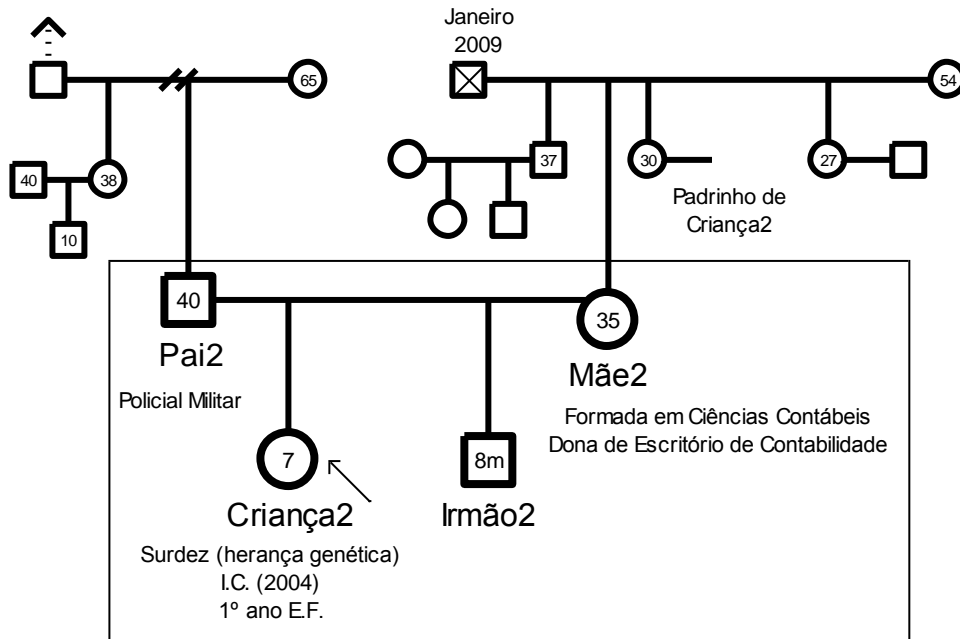


Figura 8 - Genograma da Família 2.

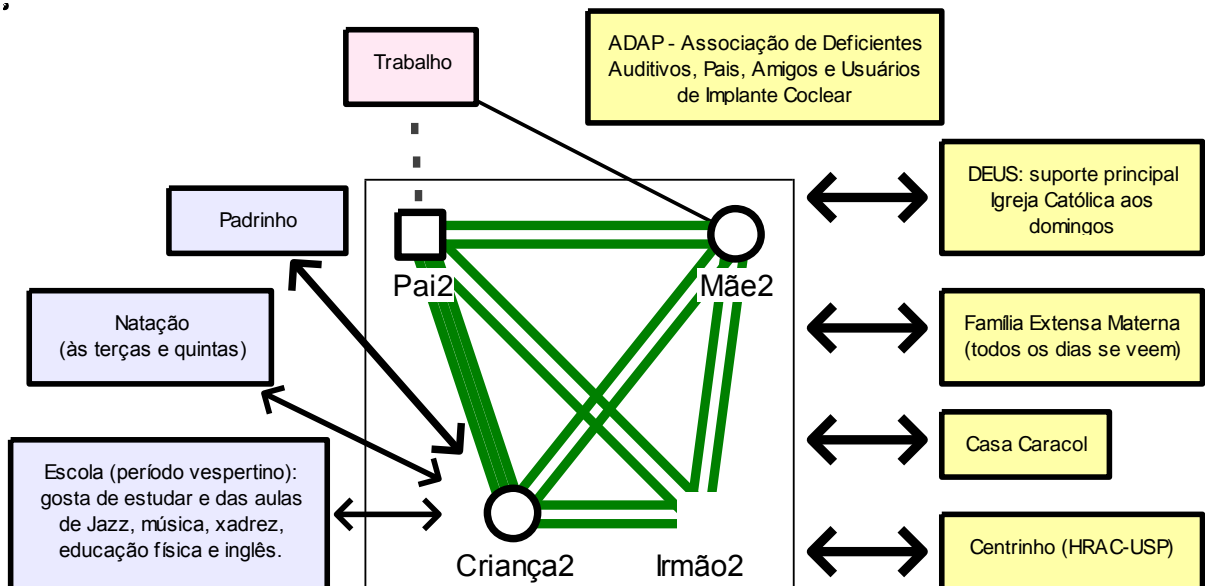


Figura 9 - Ecomapa da Família 2.

Conhecendo a Família3 (Figuras 10 e 11):

A descrição foi feita pelos 3 membros que compõem a família: os pais (Pai3 e Mãe3) e a filha (Criança3).

Criança3, sexo feminino, 7 anos de idade, estuda o 1º ano do Ensino Fundamental, no turno vespertino, tem surdez bilateral profunda congênita. Foi submetida à cirurgia de implante coclear aos 2 anos. Faz fonoterapia desde a descoberta da surdez, e atualmente suas sessões são às quartas-feiras à tarde. Não sabe manusear o processador, nem trocar pilhas, o que, por conseguinte, a priva de participar de atividades sociais, como aniversários, devido ao medo dos pais de não estarem por perto, caso aconteça algo. Segundo os pais é tímida, mas se solta com o passar do tempo. Gosta de brincar e seu rendimento escolar tem sido bom. Sempre estudou na mesma escola e os pais referem ter apoio desta. É muito apegada à avó paterna, ficando juntas todas as manhãs, enquanto os pais trabalham. Em suas atividades de recreação gosta de ir passear no shopping e brincar no pula-pula.

Mãe3: 34 anos, possui nível superior completo e é montadora de motor. Sua sogra a ajuda bastante no cuidado da filha.

Pai3: 37 anos, possui nível superior completo e é gerente de loja. Assim como toda a família, teve enorme dificuldade em aceitar a surdez, sempre torcendo pra que não fosse necessário o implante, porque isso indicaria que se tratava de surdez profunda. No entanto, hoje, junto à esposa, reconhece que foi o maior presente que ganharam na vida.

A família se reúne somente após as 18h, quando terminam suas atividades escolares e laborais. Seu principal suporte para os enfrentamentos são os avós paternos e maternos, que sempre estiveram presentes durante a trajetória da surdez e ajudam financeiramente e no cuidado da criança. São católicos e vão à igreja aos domingos. Participam como sócios da ADAP que enxergam como um suporte para os implantados.

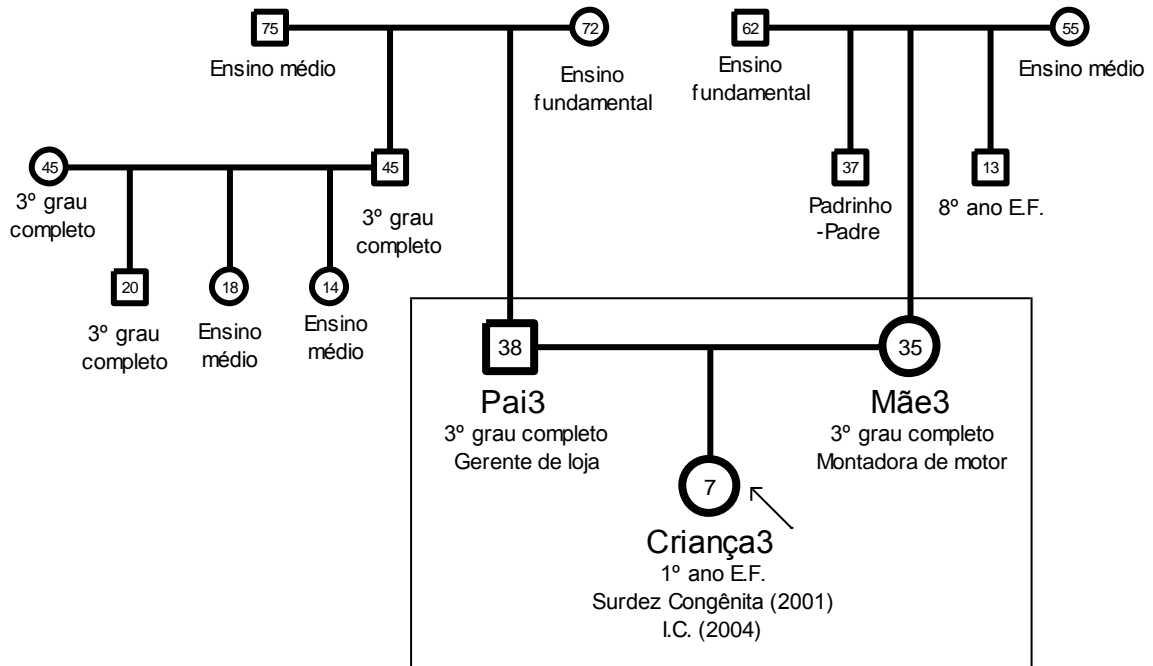


Figura 10 - Genograma da Família3.

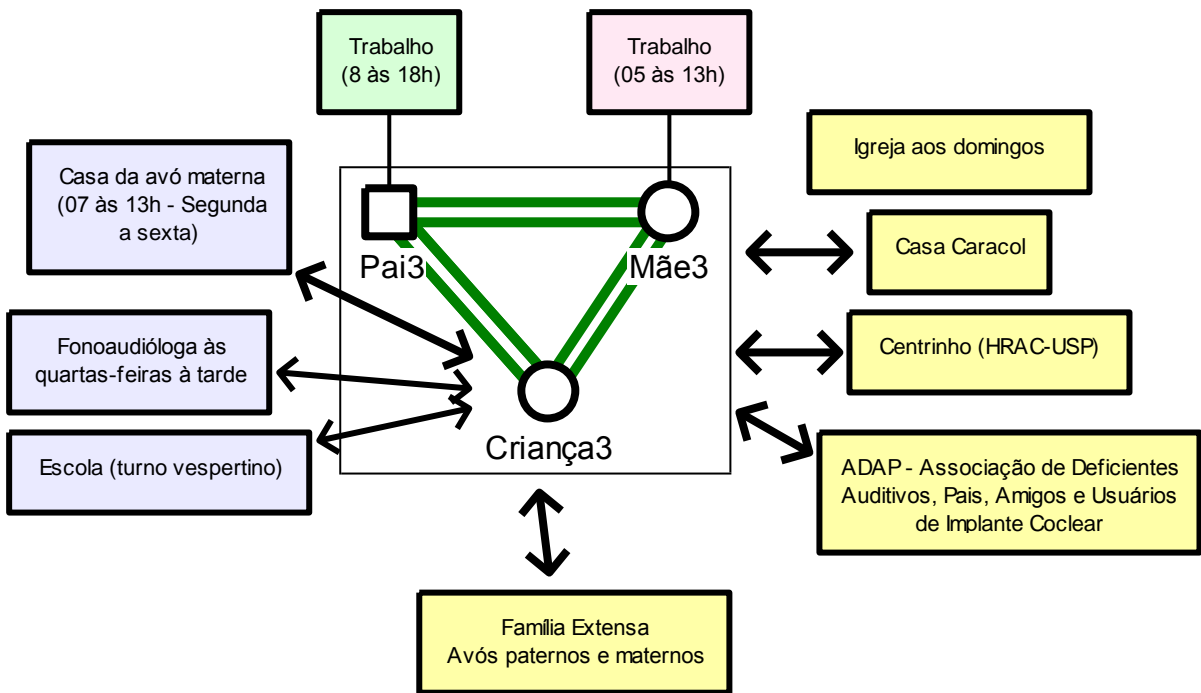


Figura 11 - Ecomapa da Família3.

Conhecendo a Família4 (Figuras 12 e 13):

A descrição foi feita pelos 3 membros da família: os pais (Pai4 e Mãe4) e a filha (Criança4).

Criança4, sexo feminino, 8 anos de idade, estuda o 3º ano do Ensino Fundamental no turno matutino, tem surdez bilateral profunda, causada por uma meningite pneumocócica aos 5 anos. Dois meses depois, passou pela primeira consulta no CPA do HRAC-USP e submetida à cirurgia de implante coclear 6 meses depois. Fez fonoterapia por 1 ano e 4 meses e há 8 meses está sem fazer terapia porque estão esperando o encaminhamento da filha ao centro de especialidades do município. A família acha que não teve muitas perdas pela interrupção da fonoterapia porque o fonoaudiólogo anterior trabalhava somente o psicológico, e a parte da fala e audição não estava sendo trabalhada como deveria. Os pais mudaram-na para uma escola menor esse ano, numa tentativa de melhorar o rendimento dela e a atenção por parte dos professores, além do medo de que as crianças danificassem o aparelho e machucassem a filha. Relatou ter apenas uma amiga na escola e achar ruim os demais colegas não quererem ser seus amigos; segundo os pais essa é uma reclamação diária da filha. Gosta de brincar na escola de pular corda, jogar vôlei e futebol e deseja fazer natação e taekondo. Segundo os pais, seu rendimento escolar vem se mostrando deficiente, o que é justificado em grande parte porque as professoras não tratam a filha como as demais crianças por sentirem “pena” da mesma, “facilitando” e não cobrando. Além disso, para eles a filha se “aproveita” desse comportamento das professoras e demora muito a retomar o ritmo escolar sempre que volta das férias, precisando fazer reforço escolar o ano inteiro. É muito apegada à avó materna, e se veem diariamente. Em suas atividades de recreação, gosta de passear e conversar com a mãe e brincar com o pai. Gosta muito de usar o processador, e sua alegria é que as pessoas perguntem sobre o mesmo. Enfeitou todo o aparelho com adesivos de pedras coloridos porque achou a ideia legal, e segundo os pais chamaria mais atenção. Deseja ser médica de implante coclear, quando crescer.

Mãe4: 28 anos, possui Ensino Médio completo e é do lar. Sua mãe a ajuda bastante no cuidado da filha, e é a pessoa que passa mais tempo com a criança. Teve enorme dificuldade em aceitar o implante por ter entendido errado as informações passadas e pelo medo de algo dar errado. Não autorizou a cirurgia e delegou ao marido a culpa caso algo acontecesse errado. Hoje ela reconhece que foi a melhor escolha que o marido fez para filha e admite que o sucesso e a insistência dele em ter tomado a frente e decidido tudo sozinho alteraram o futuro da filha; que se deu certo, foi devido totalmente ao esforço do marido. Tem

um relacionamento estressante com o irmão mais velho e sua esposa pelo modo como eles lidam com a deficiência auditiva da filha, segundo ela, com preconceito e incompreensão. Por outro lado, seus pais, o irmão mais novo e sua namorada apóiam bastante e cooperam nessa vivência.

Pai4: 31 anos, Ensino Médio completo, possui dois empregos, é representante comercial pela manhã e trabalha numa fábrica à noite. Possui uma relação distante com seus familiares porque moram em cidades diferentes. Tem uma relação conflituosa com a sogra, mas reconhece a ajuda que esta fornece no cuidado da neta, porém acha prejudicial a super proteção da mesma.

A família é católica e vai, às vezes, à missa. São sócios da ADAP e enxergam a associação como um suporte para os implantados.

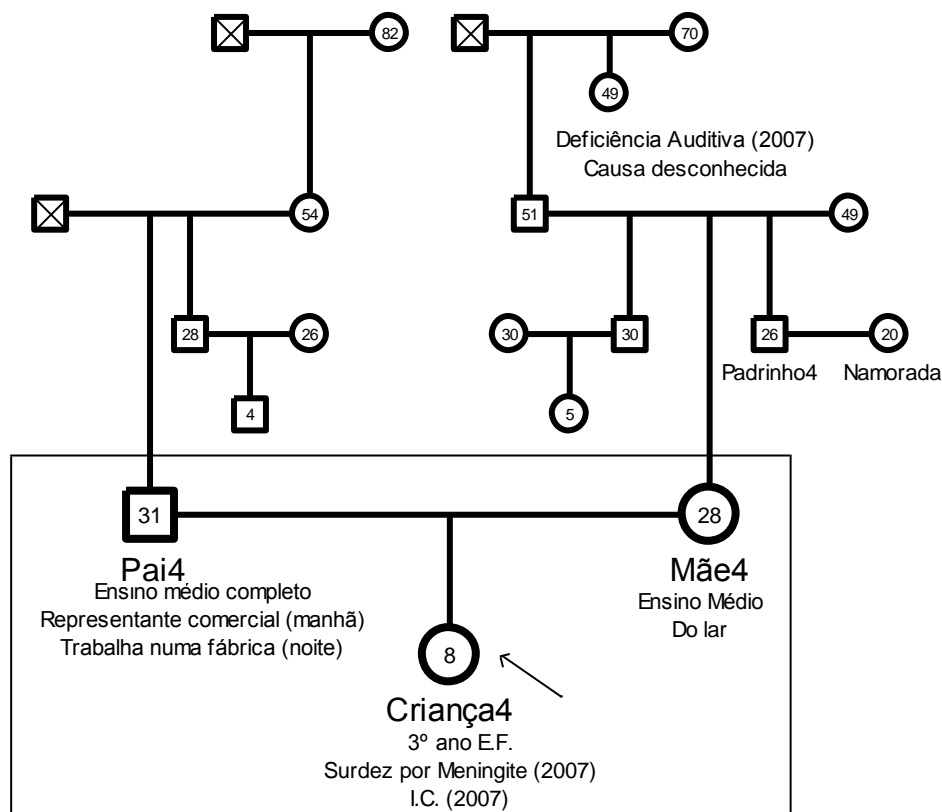


Figura 12 - Genograma da Família4.

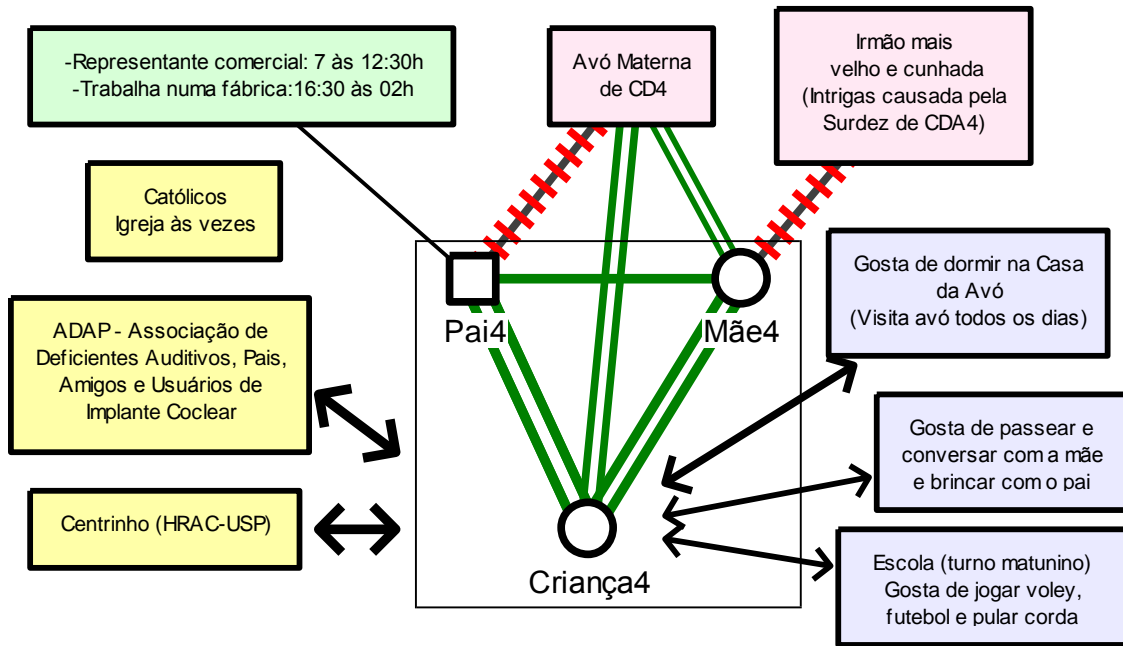


Figura 13 - Ecomapa da Família4.

Conhecendo a Família5 (Figuras 14 e 15):

Estavam presentes no dia da entrevista a mãe (Mãe5) e o namorado (Namorado5), a avó materna (Avó5), a criança (Criança5) e seu irmão (Irmão5). Os pais (Pai5 e Mãe5) são divorciados, e residem na casa a mãe e os dois filhos. A relação de Pai5 com a família é conflituosa e a família caracteriza como péssima. Ele vê os filhos raramente, sendo ausente desde o início da descoberta da surdez.

Criança5: 7 anos de idade, sexo masculino, estuda o 2º ano do Ensino Fundamental, tem surdez bilateral profunda. Com 3 meses de idade começou a apresentar infecções otológicas recorrentes que demandavam antibioticoterapia. Aos 6 meses de idade ficou internado 15 dias devido a uma bronquiolite, após a alta foi encaminhado ao otorrinolaringologista e diagnosticada a surdez. Foi implantado com 1 ano e 6 meses. Não gostava da escola anterior, onde teve uma experiência traumatizante que fez com que a mãe optasse por deixá-lo sem estudar um semestre, voltando a cursar o 1º ano do Ensino Fundamental no ano seguinte em uma nova escola. Nesta tem conseguido se soltar mais e seu desempenho escolar e interação social têm dado resultados positivos. É uma criança bastante tímida que prefere interagir com adultos a crianças. Relatou se incomodar quando as pessoas falam alto e não gostar de barulho. Vai à fonoaudióloga às segundas-feiras, à noite, a cada 15 dias, e à psicóloga, semanalmente, às quartas-feiras, à noite. Há duas semanas está fazendo

catequese, aos sábados de manhã. Deseja participar do futebol que a escola oferece às sextas-feiras após a aula, no entanto, a mãe não permite porque não tem tempo para esperar o jogo devido ao trabalho, além de ela e dos professores terem muito medo de que se machuque. A criança mostrou-se triste por isso e tentou convencer a mãe a deixá-lo participar no momento da entrevista.

Irmão5: 5 anos de idade, e está no Infantil 3, no período da manhã. Junto ao irmão passa as tardes com a avó materna ou com a tia (Tia5), enquanto a mãe trabalha. Preocupam-se muito um com o outro, sempre estão juntos, seja na escola, no lazer, em casa, e são muito apegados. Em suas atividades de recreação gostam de ir à chácara aos fins de semana para nadar, jogar futebol, jogos e videogame. Têm uma grande afinidade com o padrinho de Criança5 e com o namorado da mãe, mais presente e participativo no cuidado às crianças que Pai5.

Mãe5: 28 anos, trabalha com telemarketing durante o dia e possui nível superior incompleto. Manteve um casamento de 4 anos com o pai dos filhos, divorciando-se em 2006. Há 3 anos namora e, para ela o namorado é muito presente. Tem convívio próximo com a família extensa materna e mantém uma relação mãe-filhos forte.

A família é católica e vai, às vezes, à missa. Seu principal apoio e referência em meio a decisões e enfrentamento de problemas é avó materna (Avó5), que desde o princípio ajuda em todas as esferas no cuidado com as crianças. Relatam que o apoio proveniente dos profissionais da Casa Caracol, do Centrinho e da ADAP ao longo desses anos tem ajudado no enfrentamento desta vivência. Um evento que marcou recentemente a família foi o falecimento da bisavó materna, que era muito próxima e presente. A família extensa materna participa ativamente no dia a dia e estão juntos frequentemente.

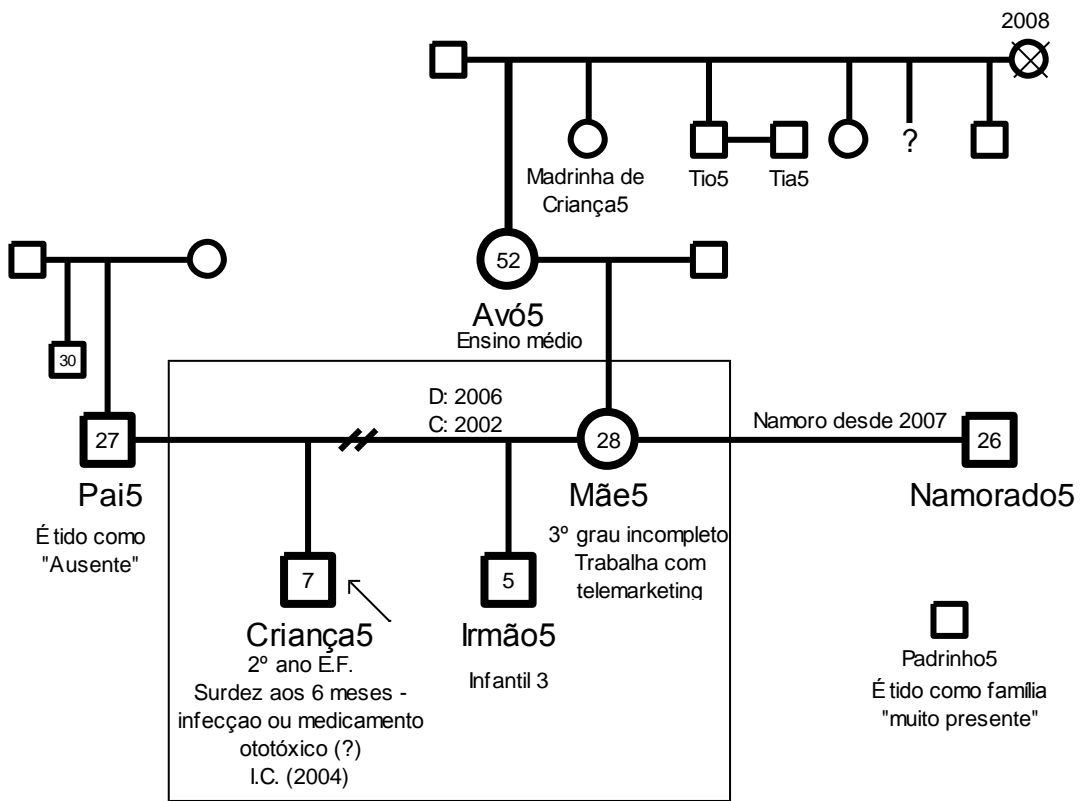


Figura 14 - Genograma da Família5.

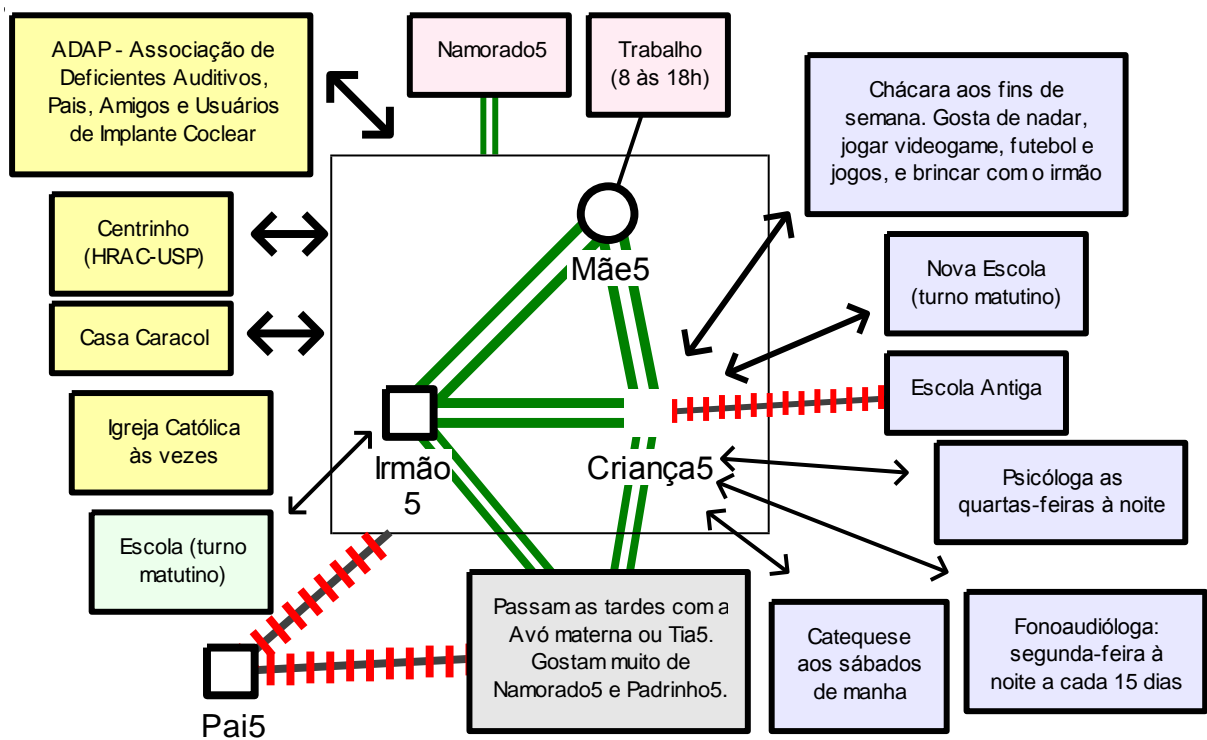


Figura 15 - Ecomapa da Família5.

Conhecendo a Família6 (Figuras 16 e 17):

A descrição foi feita pelos 3 membros que compõem a família: os pais (Pai6 e Mãe6) e a filha (Criança6). Estava presente também a prima.

Criança6: 11 anos de idade, sexo feminino, tem surdez congênita bilateral profunda. Foi implantada aos três anos de idade, no entanto, o aparelho apresentou problemas no componente interno que precisou ser trocado dois anos após em nova cirurgia. Faz terapia com fonoaudióloga e psicóloga. Estuda o 5º ano do Ensino Fundamental, e devido a dificuldades de aprendizado e mudanças de escola tem um atraso de 3 anos na escola. É muito apegada aos primos e às avós.

A mãe desconfiou da surdez nos primeiros meses de vida, mas sua família dizia que ela queria por doença na filha, que ela não tinha nada. Aos 6 meses de idade quando realmente foi investigar se havia algo errado, demorando a fazer o exame BERA (Brainstem Evoked Response Audiometry / Potencial Auditivo de Tronco Encefálico) porque o aparelho do município estava quebrado e como não tinham convênio médico conseguiram realizar o exame somente com um ano de idade.

Pai6: 32 anos de idade, Ensino Médio completo, operário. Tem uma relação estressante com o trabalho. É muito apegado à filha e presente na vida da família. É calmo, ponderado e age sempre intermediando os conflitos internos, sendo o principal apoio da esposa. Casaram em 1998, e se separaram por 9 meses em 2005, o que gerou repercussões no desempenho da filha.

Mãe6: 32 anos, formou-se em Pedagogia em 2009 e atualmente é professora substituta eventual durante o dia, e vende roupas. Decidiu fazer essa faculdade pela necessidade que tiveram em subsidiar o aprendizado da filha. Em 2005, o casal separou-se por 9 meses, reatando o casamento posteriormente. Nesse mesmo ano, a família vivenciou o impacto da perda do avô materno. A família ainda está muito sentida com a perda porque o avô era muito presente, e o tinham como o alicerce familiar.

Os pais são muito proativos no sentido de batalhar pelos direitos da filha, e dentre suas conquistas pelos processos abertos no Ministério Público contra a prefeitura conseguiram 2 AASI, o sistema de frequência modulada (FM), cobrir a quadra da escola pública onde a filha estuda para não causar danos ao aparelho pela chuva, e ainda hoje recebem as pilhas mensalmente, e a tarifa para tratamento fora domicílio quando vão ao centro de implante. Para eles o apoio proveniente dos profissionais da Casa Caracol, do Centrinho e da ADAP ao longo desses anos tem ajudado no enfrentamento desta vivência.

A família é católica e, às vezes, vai à missa. Em suas atividades de recreação gosta de ir ao parque jogar tênis e basquete e comer em restaurantes.

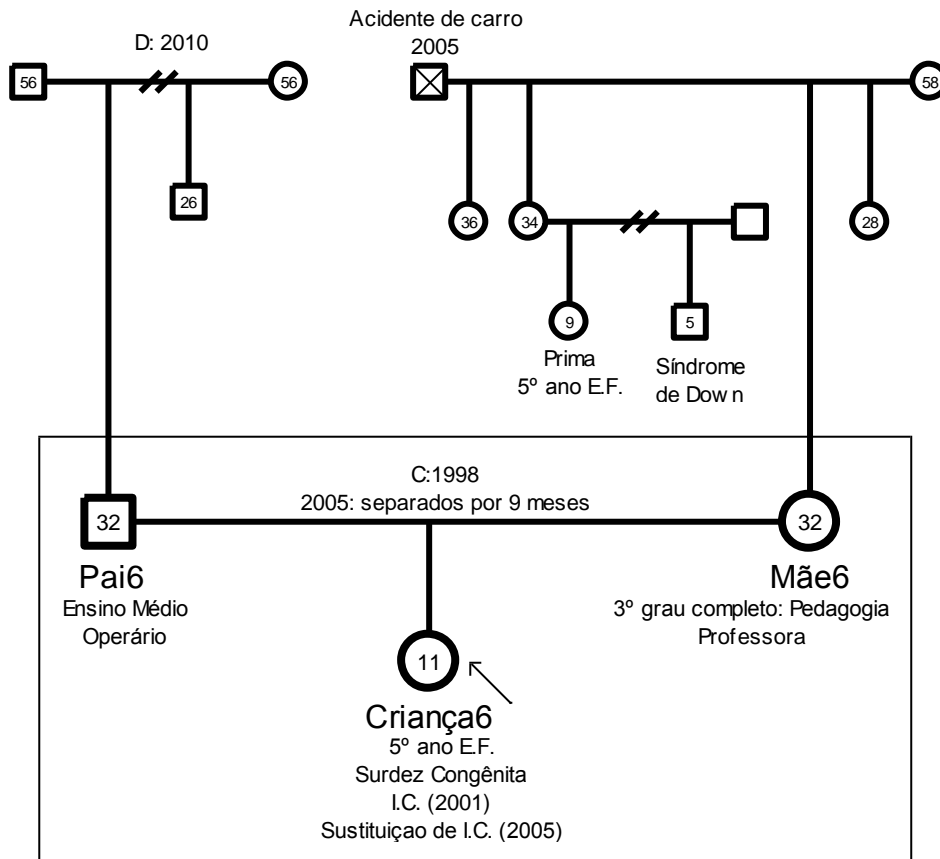


Figura 16 - Genograma da Família6.

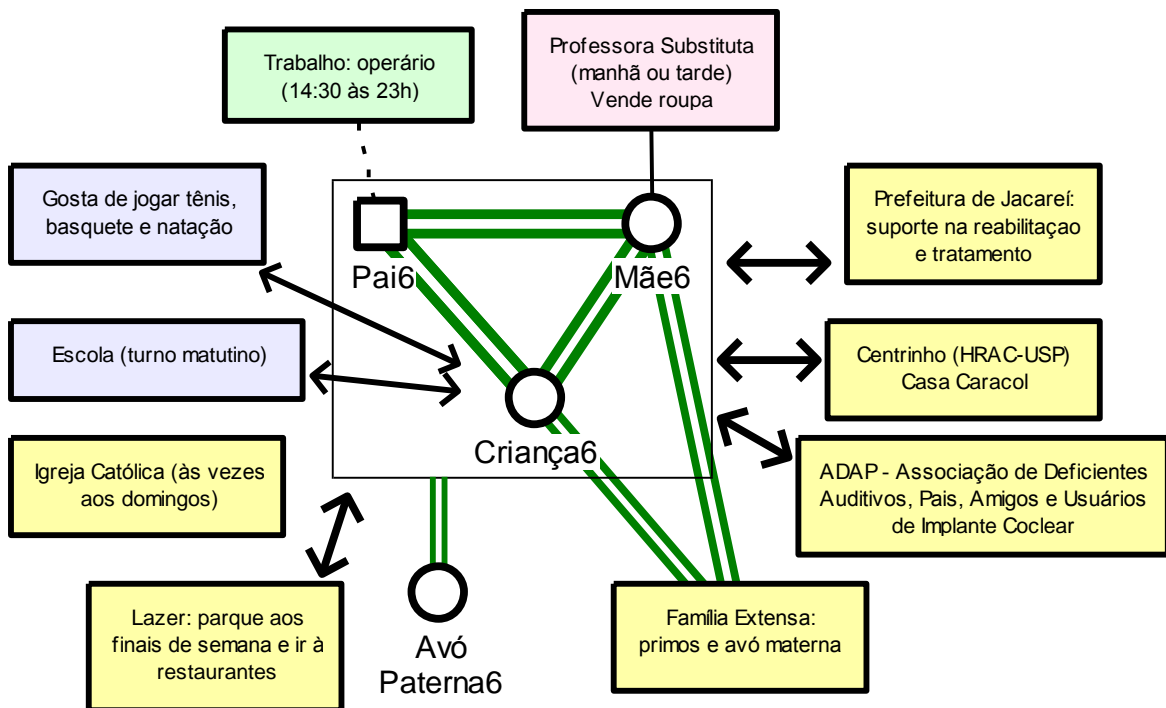


Figura 17 - Ecomapa da Família6.

Conhecendo a Família7 (Figuras 18 e 19):

A descrição foi feita pelos 4 membros da família: os pais (Pai7 e Mãe7), a criança (Criança7) e sua irmã (Irmã7).

Criança7: 9 anos de idade, sexo feminino, possui surdez bilateral profunda causada por rubéola materna. A rubéola durante a gravidez gerou bastante apreensão e expectativa na família por ter sido informado a probabilidade de sequelas. Com 1 mês de vida foi levada a uma fono para investigar sua função auditiva, onde os pais foram informados que não havia como saber no momento e que precisariam esperar que ela ficasse maior. Aos 8 meses foi confirmada a surdez e 6 meses depois já fizeram a 1ª consulta no centro de implante, mas só foi implantada aos 4 anos de idade devido a fila de espera para implantar na época. Estuda o 2º ano do Ensino Fundamental numa escola particular que tem profissionais especializados no ensino à criança com deficiência. No período da manhã, a escola oferece reabilitação com uma fonoaudióloga que trabalha a linguagem, e com uma psicopedagoga que oferece reforço escolar. Duas vezes na semana também vai à Avape (Associação para Valorização de Pessoas com Deficiência), onde faz sessões de psicopedagogia e psicologia. Tem tido um bom desempenho escolar. Sua maior dificuldade é em fazer-se entendida e formular frases em geral.

Irmã7: 6 anos de idade, cursa o Jardim numa creche onde passa todo o dia. É uma criança muito calma e tem um bom relacionamento com a irmã, ajudando-a e corrigindo-a sempre que necessário.

Pai7: 35 anos de idade, Ensino Médio completo e é policial militar. Referiu admirar muito a esposa pela dedicação que tem à filha, e ao mesmo tempo sentir-se culpado por não se envolver também nos cuidados. Casaram-se em 2000, e 7 anos depois se separaram por um ano, o que desencadeou repercussões negativas no desempenho da filha.

Mãe7: 31 anos de idade, Ensino Médio completo e é empregada doméstica. Diz não ser frustrada pelo que faz, mas que não está realizada profissionalmente. Sempre esteve à frente dos cuidados com a filha, sentindo-se sobrecarregada, às vezes. É muito ativa na luta pelos direitos da filha, e conseguiu bolsa de estudo nessa escola especializada.

São católicos e aos domingos vão à missa. Contam com o apoio dos avôs maternos e paternos, e se veem com frequência. A principal dificuldade para a família é na parte financeira para suprir os custos que a deficiência e o implante demandam.

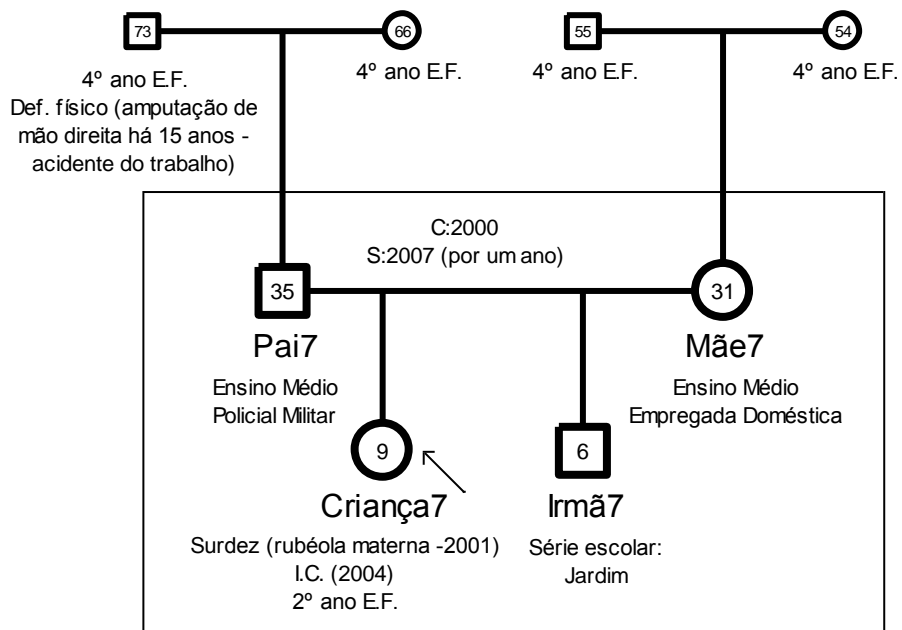


Figura 18 - Genograma da Família 7.

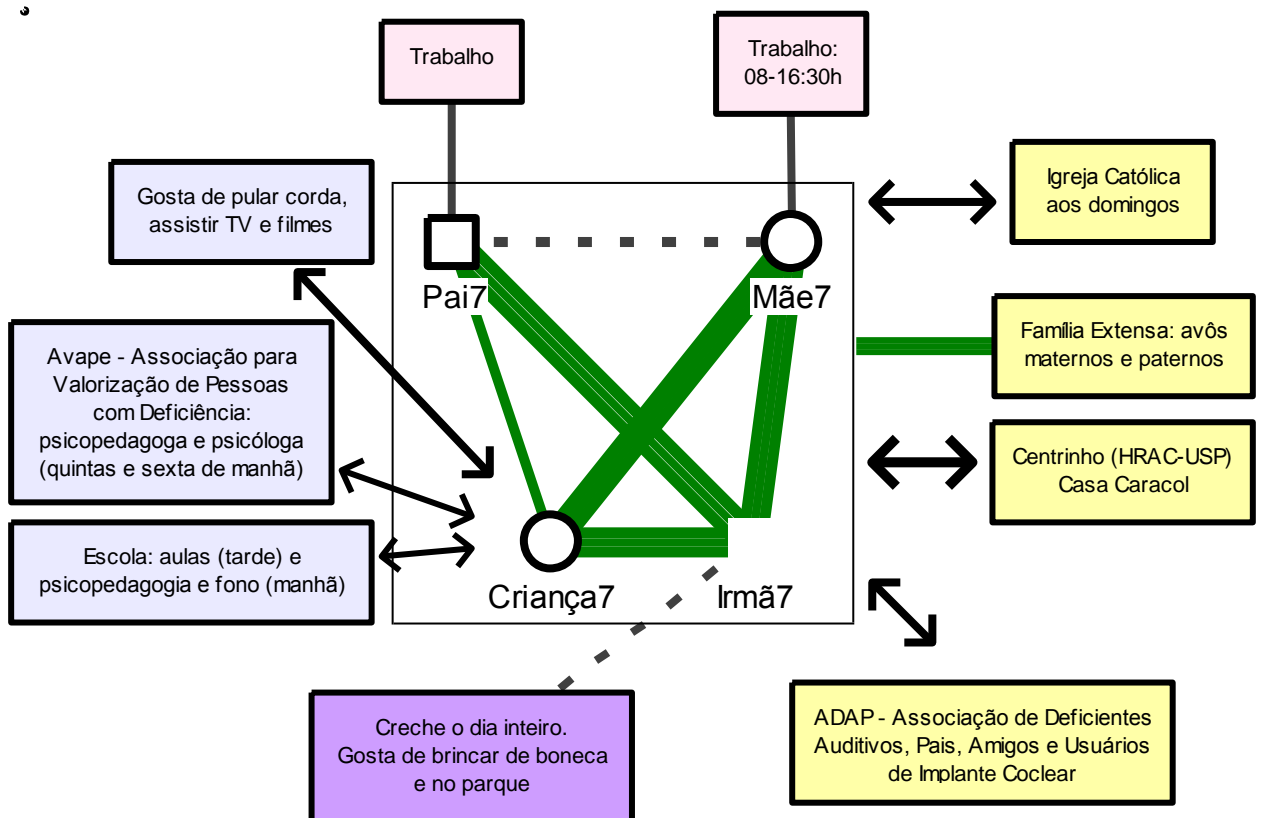


Figura 19 - Ecomapa da Família 7.

Conhecendo a Família8 (Figuras 20 e 21):

A descrição foi feita por 5 membros: os pais (Pai8 e Mãe8), a filha (Criança8), uma prima (Prima8) e um dos tios (Tio8) que mora com a família. Estavam presentes também mais alguns membros da família extensa que desejaram assistir à entrevista.

Criança8: 11 anos de idade, sexo feminino, tem surdez bilateral profunda. Os pais descobriram quando ela tinha 1a.6m., mas devido à etiologia, neuropatia, que na época não era indicativo de implante, submeteu-se a este somente aos 4 anos de idade. Faz terapia com uma fonoaudióloga do município. Estuda o 4º ano do Ensino Fundamental, e caracterizou sua relação com a escola por “mais ou menos”. É a única criança entrevistada que no momento estuda numa escola pública. Tem muita dificuldade em se expressar, formular frases, e fica muito apreensiva quando é questionada sobre alguma coisa, o que a faz direcionar o olhar aos pais para que respondam por ela. É uma criança que se mostrou muito triste durante a entrevista, chorando algumas vezes devido as suas dificuldades de comunicação que claramente afetam sua vida social e acadêmica e a faz sofrer. Acredita que daqui a alguns anos não precisará mais usar o implante, que melhorará da surdez. Não gosta que as pessoas fiquem olhando o aparelho nem perguntando sobre seu problema, e seu desejo é trocar seu processador por um retroauricular.

Pai8: 46 anos de idade, estudou até o 6º ano do Ensino Fundamental, e é soldador. Apesar de gostar do que faz, acha o trabalho muito estressante. Mora junto com a esposa há 11 anos. Seu pai no momento mora com ele porque veio do Piauí para se tratar de câncer de reto.

Mãe8: 33 anos, estudou até o 9º ano do Ensino Fundamental, e dedica sua vida aos cuidados da filha. Seus três irmãos moram na casa também e são as pessoas depois dela que mais convivem com a filha.

São evangélicos e aos domingos vão ao culto. Em suas atividades de recreação, poucas, vão ao cinema e ao shopping.

A família é originária do estado do Piauí, e na época da descoberta moravam em Campo Grande, e um dos fatores que contribuíram para sua mudança para São Paulo foi o tratamento da filha. Os pais queriam poder pagar um tratamento de reabilitação para ajudar na evolução da filha, no entanto, não está dentro de sua condição financeira. São muito proativos no sentido de batalhar pelos direitos da filha, conseguiram junto com outras 2 famílias o Sistema FM pelo município, e estão com um processo em curso no Ministério Público para

conseguir um processador retroauricular. Relataram sofrer pelo desenvolvimento auditivo um pouco lento da filha, mas acreditam que ela conseguirá ao final, e que, sem dúvida alguma, o implante já é uma vitória.

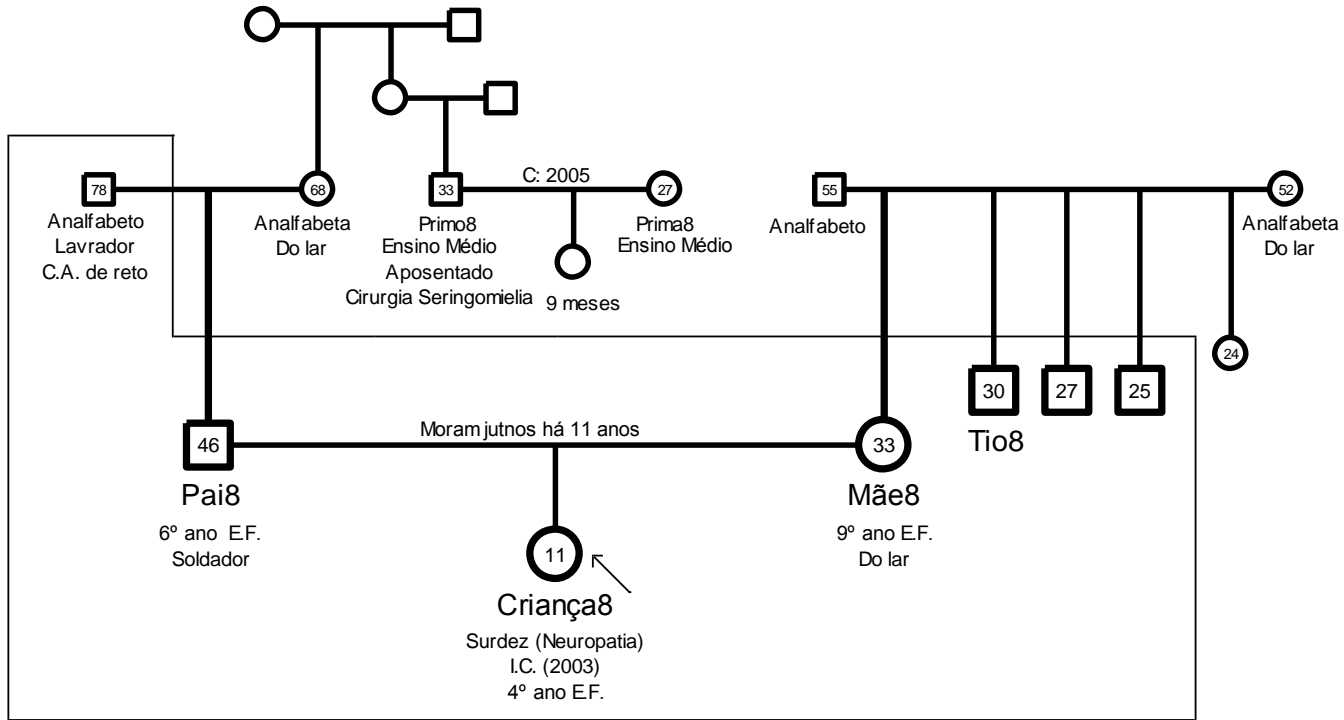


Figura 20 - Genograma da Família 8.

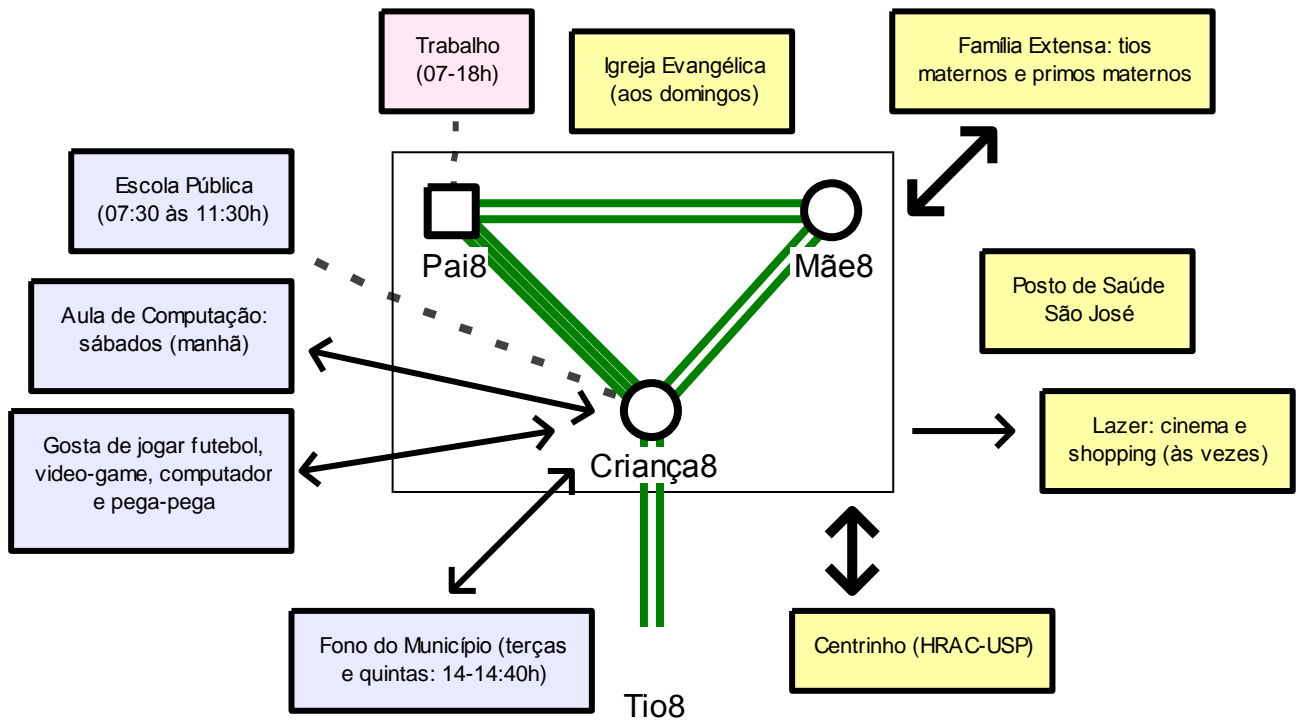


Figura 21 - Ecomapa da Família 8.

Conhecendo a Família 9 (Figuras 22 e 23):

A descrição foi feita pelos pais (Pai9 e Mãe9), a criança (Criança9), o irmão mais velho (Irmão9), uma tia (Tia9) e uma amiga da família (Amiga9).

Criança9: 11 anos, sexo feminino, possui surdez bilateral profunda de etiologia desconhecida. Sua mãe relata que no momento do seu nascimento, ao contrário dos demais recém-nascidos, ela não chorou, e que desde então sentia que havia algo errado, e sempre relatava isso ao pediatra. Contudo só desconfiou que pudesse ser surdez quando uma cunhada a alertou. Aos 7 meses de idade começou a investigar, recebendo a confirmação somente 7 meses depois. Foi implantada com 3 anos e 4 meses, faz fonoterapia há 11 anos, e a profissional que a atende se especializou em implante por sua causa. Estuda o 3º ano do Ensino Fundamental numa escola particular que tem profissionais especializados no ensino à criança com deficiência. No período da manhã, a escola oferece reabilitação com uma fonoaudióloga que trabalha a linguagem, e com uma psicopedagoga que oferece reforço escolar. Duas vezes na semana também vai à Avape (Associação para Valorização de Pessoas com Deficiência), onde faz sessões de psicopedagogia e psicologia. Tem tido um bom desempenho escolar.

Irmão9¹: 22 anos, Ensino Médio completo, está realizando um curso profissionalizante. Tem um bom relacionamento com a irmã.

Irmão9²: 17 anos, Ensino Médio completo e é monitor escolar. Sua relação com Criança9 é conflituosa, e segundo a família esses sentimentos negativos são por sentir-se abandonado pela mãe, e por não receber atenção desejada que tinha antes da descoberta da surdez da irmã. Não quis participar da entrevista.

Pai9: 48 anos, Ensino Médio completo e é policial militar. Referiu ter acompanhado mais de perto a esposa e a filha no início do tratamento porque com o tempo passou a sentir que não era necessário pois a esposa já estava adaptada a tomar a frente e a rotina e demanda da reabilitação. Fala muito alto e rápido, sendo esta uma queixa da filha.

Mãe9: 42 anos, Ensino Médio incompleto e é do lar. Sempre esteve à frente dos cuidados da filha, sentindo-se sobrecarregada, e culpada por deixar os outros filhos, o marido e a casa em segundo plano. É muito participativa na luta pelos direitos da filha, e acompanha cuidadosamente seu desempenho escolar, vivendo em função desta diariamente.

São católicos e aos domingos vão à missa, às vezes. Têm uma forte relação com a família paterna e com os tios maternos, os quais veem com frequência. Apontaram o

apoio proveniente dos profissionais da Casa Caracol, do Centrinho e da ADAP ao longo desses anos no enfrentamento desta vivência.

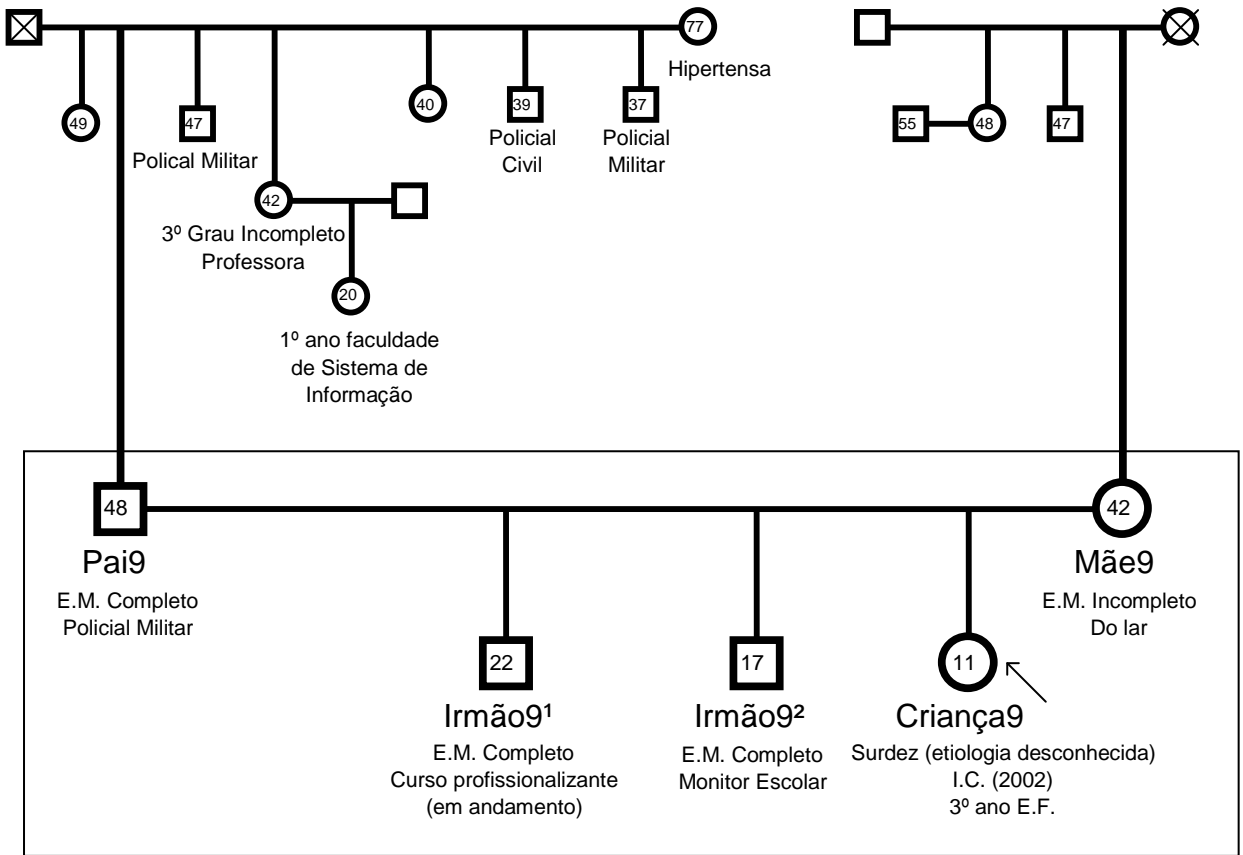


Figura 22 - Genograma da Família9.

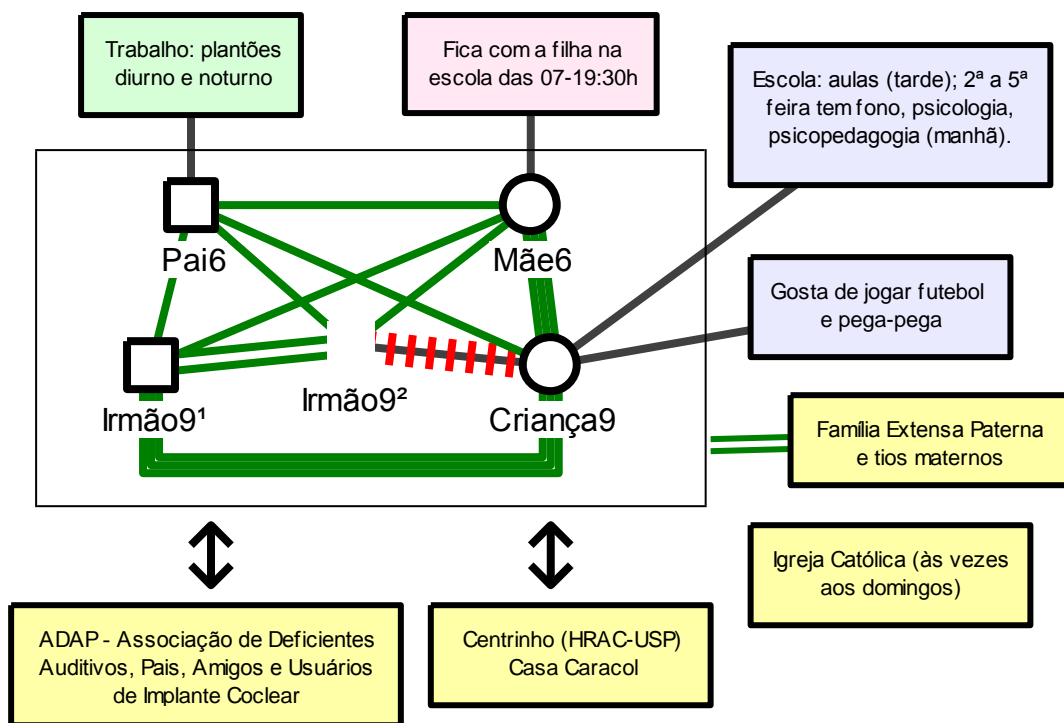


Figura 23 - Ecomapa da Família9.

5.2 Apresentando a experiência da família

O processo de análise dos dados permitiu a construção de sete categorias, que apesar de serem apresentadas no texto em sequência, na experiência ocorrem de modo dinâmico e integrado.

Cada uma das categorias “**VENDO DESMORONAR UM FUTURO IDEALIZADO**”, “**AGARRANDO-SE À ESPERANÇA DE IMPLANTAR**”, “**BATALHANDO POR RESULTADOS**”, “**ENFRENTANDO MOMENTOS DIFÍCEIS**”, “**RECONHECENDO QUE NÃO ENFRENTA SOZINHA**”, “**APRENDENDO A SUPERAR**”, “**TENDO A VIDA RESGATADA PELO IMPLANTE**”, será apresentada separadamente com suas subcategorias..

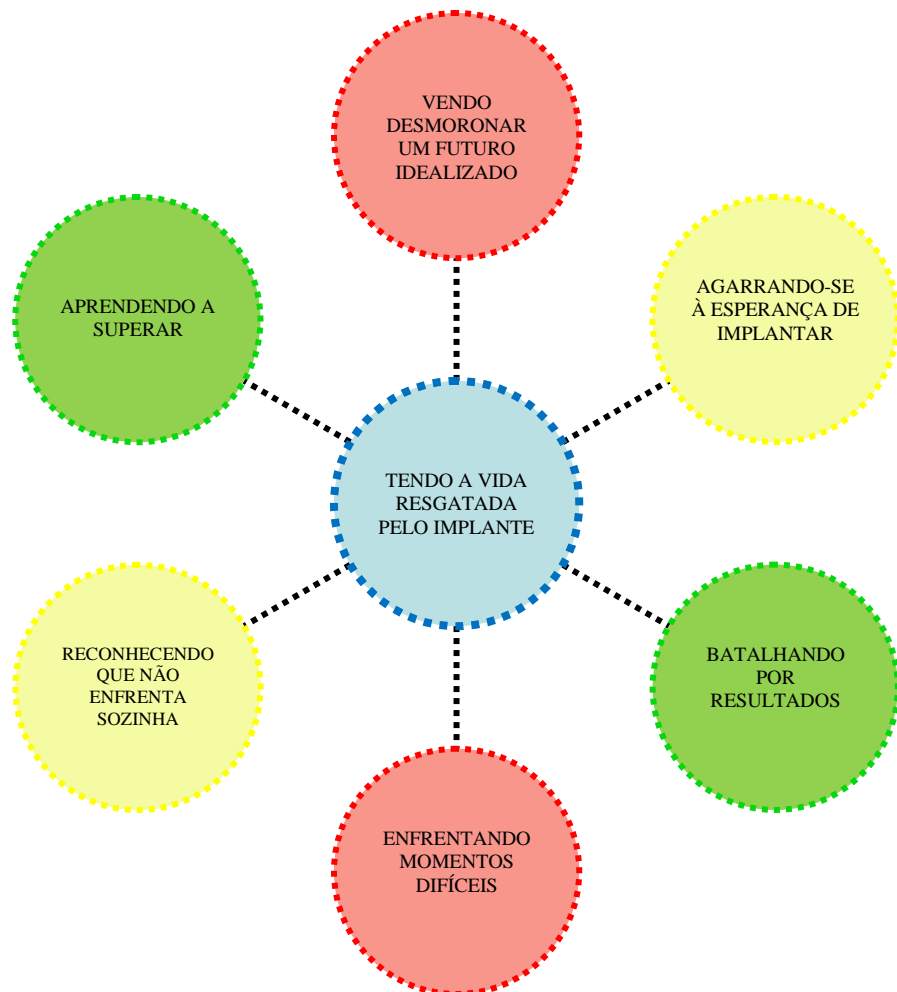


Figura 24 – Apresentando as categorias componentes do fenômeno

CATEGORIA 1: VENDO DESMORONAR UM FUTURO IDEALIZADO

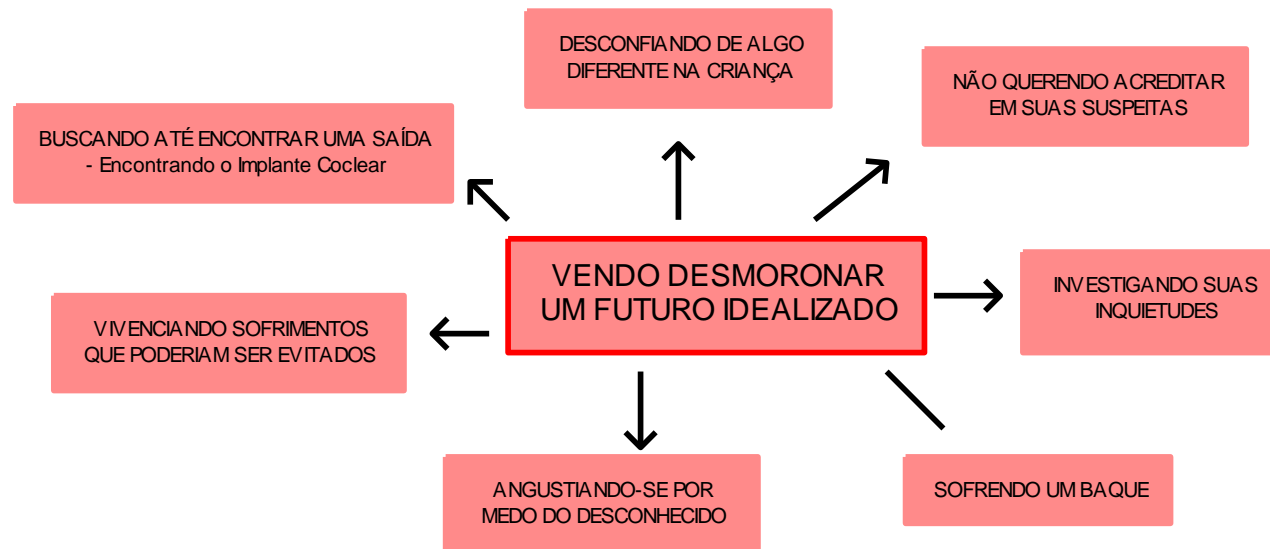


Diagrama 1– VENDO DESMORONAR UM FUTURO IDEALIZADO: subcategorias que a compõe.

CATEGORIA 1: VENDO DESMORONAR UM FUTURO IDEALIZADO

A experiência da família da criança com deficiência auditiva usuária de implante coclear inicia-se com a desconfiança de que algo esteja errado com ela. Por mais que enxergue que há algo estranho, a família prefere não dar crédito a suas suspeitas até porque não quer procurar algo que não deseja achar. Vai deixando o tempo passar, mas interiormente continua incomodada, o que faz com que tome coragem para iniciar o processo de mobilização, investigando suas inquietudes.

Semelhante a qualquer família com um membro com uma condição crônica de saúde é inevitável passar pela primeira fase de impacto: a confirmação do diagnóstico da surdez. Esse período é permeado por um conjunto de sentimentos e sensações negativas, e pelo medo alimentado por desconhecimento sobre a deficiência auditiva, sobre o que se esperar do futuro de uma criança surda, e sobre expectativas e idealizações prévias que tinha para a criança e que parecem ruírem subitamente, desmoronando seus sonhos. Nesse contexto, vivencia sofrimentos que poderiam ser suavizados se junto com a amedrontadora notícia lhe fossem apresentados caminhos e palavras de ânimo e esperança.

Tudo isso dispara o segundo passo no processo de mobilização: a busca incessante até encontrar ajuda, uma justificativa de o porquê ter acontecido com filho, respostas para o turbilhão de perguntas que sonda sua mente e uma saída para seu problema.

1.1 DESCONFIANDO DE ALGO DIFERENTE NA CRIANÇA

É o movimento inicial da família ao desconfiar de diferenças em sua criança e cogitar que haja alguma alteração. Conforme ela vai crescendo, a família começa a notar alterações durante a interação diária, percebe ausência de reação frente aos estímulos sonoros, comparando com experiência prévia dos filhos mais velhos ou com o esperado para aquela idade; testa constantemente a criança, mas sem obter respostas.

MÃE9: Quando ela saiu da minha barriga, ela não chorou, ela só fez um som igual rádio ligado chiando. O Dr colocou ela perto de mim, eu queria muito uma menina, mas na hora sabe quando você sente que tinha alguma coisa errada?! Eu fiquei encucada dela não ter chorado. Toda vez que as enfermeiras traziam ela pra mim, eu perguntava se ela tinha chorado, porque aquilo lá pra mim, nossa. Eu falei 'Dr por que ela não chorou?', e ele 'Porque ela não é chorona igual você.', brincando comigo né? Eu já senti que tinha alguma coisa. (...) Passado alguns meses, eu achava estranho não chorar pra nada. Eu tinha 5 cachorros na minha casa, fazia a maior festa e ela dormia, nem acordava. Mas nunca eu imaginava que era problema de

audição. Eu achava que ela tinha um problema, mas não sabia o que era. Ele também, depois de um tempo, falou que achava, mas nunca falamos um pro outro.

PAI3: Foi quando a gente começou a brincar com ela e não percebia ela ouvir som. Batia panela de costas e ela continuava brincando, não respondia.

MÃE6: Eu como mãe achava que ela era diferente, porque primeiro ela tinha dificuldade de dormir, era uma criança bastante elétrica, nunca dormiu à tarde, amamentei até os 5 anos de idade. E quando ela dormia o mundo podia acabar que ela não acordava. PAI6: faziam aqueles testes com ela de bater palma e ela nunca reagia. Eu acho que a criança que nasce com deficiência ela tem mais sensibilidade, vê um vulto e já vira né?! A gente pensa que ela tava virando por causa do som, e não era. A gente era bobo, ligava televisão e ela olhava, mas na verdade era por causa da imagem.

MÃE7: Ela tava no andador e ele ligou o celular pra tocar musiquinha e colocou atrás dela e ela não virou de jeito nenhum, ele disse ‘amor é melhor a gente levar no otorrino porque eu to achando que essa menina é surda’. PAI7: tava beirando 7 meses.

MÃE8: Ela já tava com um ano e meio e não balbuciava, não reagia a som alto em casa, podia tá dormindo e ligasse o som alto ela não acordava. Essas coisas a gente foi percebendo.

1.2 NÃO QUERENDO ACREDITAR EM SUAS SUSPEITAS

A família tem dificuldade em aceitar que a criança não está escutando e, por isso, concentra-se e apega-se fortemente a possibilidades remotas de não ter nada, indo até o seu limite de descrença da evidente situação. Insiste consigo mesma que se trata apenas de distração ou um estado de quietude, mesmo sabendo que a reação de uma criança seria assustar. Nesse processo de negação, algumas famílias protelam o máximo que podem para realizar os exames solicitados e saírem em busca de ajuda, porque não conseguem conceber que sua suspeita seja real. É como que se o não acreditar, não desse solidez aos seus medos, não palpáveis até o instante.

MÃE3: No início a gente percebia em casa, mas achava que era distração, não aceitava e foi passando o tempo. E a reação de uma criança era assustar né?! Mesmo ela não olhando, a gente achava que era distração dela. Por isso que demorou até um ano. Nós fomos perceber logo no começo que ela não respondia aos barulhos, mas a gente sempre ficava martelando que fosse distração dela. Eu ainda demorei um mês pra marcar com a fono porque a gente achava que não era. Pra gente não era sabe?!

MÃE6: Quando ela nasceu eu não sabia que era obrigatório fazer o teste da orelhinha, então ela não fez, ela fez só o do pezinho. E nunca nossa família sonhava que uma criança nasceria com qualquer tipo de deficiência. Quando a gente desconfiou ela tinha 6 meses. Só que meu marido, meu pai, a família falava que ela não tinha nada, e falavam que eu tava querendo colocar doença na minha filha. (...) mas nunca na minha vida imaginava que ela era surda. Imaginava que ela tinha qualquer coisa, menos isso. A gente tinha certeza que não era! Só mesmo quando pegou o exame na mão que foi que vimos. Mesmo assim, a gente olhava e não acreditava. No fundo, no fundo eu não acreditava que ela tinha problema.

MÃE7: Apesar da esperança a gente sabia que ela não era como qualquer criança. Porque, às vezes, a gente colocava ela pra dormir e ela dormia profundamente, caía panela e nada dela assustar então a gente ficava meio ansioso, vamos deixar nas mãos de Deus.

TIA9: A gente desconfiava, mas tinha medo de falar e eles acharem ruim. Qualquer doença todo mundo tem medo. E também a gente não queria acreditar naquilo. Não é possível, isso não tá acontecendo. Aí foi indo, foi indo, até que....

MÃE9: Com quase 9 meses, todo mundo achava que ela não dava risada, mas não caía a minha ficha. Aí minha cunhada falou 'Essa menina é surda hein, não escuta'. Fiquei com muita raiva, mas foi ela que abriu meu olho. Eu odiei ouvir isso, fiquei emburrada, mas a gente nem comentou depois. Eu fiquei com aquilo e comecei a prestar atenção pra esse lado.

A experiência de ter uma criança surda na família pode surgir já durante a gestação, quando a mãe é acometida por uma infecção e há a possibilidade de comprometimento fetal. Descobrir desde o pré-natal que a criança pode vir a ter uma deficiência pode viabilizar o preparo familiar a esta situação. Ao mesmo tempo, há o sofrimento antecipado devido à expectativa durante o pré-natal que se estende até o nascimento e constatação da surdez.

MÃE7: No início foi muito doloroso. Ninguém espera isso numa gravidez. Quando peguei a notícia da rubéola ao mesmo tempo a gente imaginava que pudesse acontecer coisas muito piores. Pelo fato de eu ter tido rubéola de 2 pra 3 meses da gravidez, foi uma expectativa muito grande. Todo mundo estava preocupado pelo fato dela poder nascer surda, cega. Na época que ela nasceu nós morávamos na casa dos pais dele, então tinha o avô junto morando, a avó, a tia, então ficava todo mundo cuidando muito, prestando atenção em tudo que ela fazia na época do desenvolvimento de balbúcio pra ver se ela fazia. Qualquer barulho as pessoas ficavam prestando atenção pra ver se ela olhava, se o barulho incomodava ela. Às vezes, ela olhava, mas por pura coincidência.

PAI7: Quando nós fizemos o exame da rubéola, todas essas probabilidades o médico passou pra gente: deficiência física, deficiência mental. Só que como ela fez o exame mais detalhado, aprofundado, ele falou: 'olha deficiência física e mental ela não tem, só que pra fazer deficiência visual e auditiva precisaria de um exame invasivo'. A gente pensou assim: essas outras deficiências ela não tem, então o que Deus mandar espera nascer pra ver o que vai acontecer.

PAI7: A gente fica triste, porque a gente fica na expectativa que se Deus quiser vai dar tudo certo, não vai dar em nada, mas no mesmo tempo a gente já estava se preparando. Aí a gente já foi se preparando e quando constatou... MÃE7: parece que a gente já sabia 50% do resultado.

PAI7: Quando a gente casa a gente quer ter filho, então eu sempre comentei com minha esposa que eu sempre queria ter uma filha com esse nome, aí nasceu ela, e aí a gente aprendeu muito com ela porque ela não falava por causa da deficiência. (...) e o que a gente queria era que ela começasse a ouvir, que ela ouvisse e que a gente conversasse com ela e que ela entendesse a gente.

1.3 INVESTIGANDO SUAS INQUIETUDES

Embora algumas protelem para saber o que se passa com a criança, outras prontamente correm atrás de ajuda para não perder um segundo sequer na busca por saber o que está acontecendo. A fim de investigar suas inquietudes internas, a família vai de um lugar a outro para realizar consultas e exames em diferentes municípios, porque frequentemente não

existem profissionais e tecnologia especializada onde reside. A demora pela confirmação do diagnóstico pode ocorrer, também, pela demora dos profissionais em diagnosticar e investigar com afinco.

MÃE3: Até que eu comentei por um acaso com o pediatra, na hora ele ligou na maternidade e pegou o telefone de uma fono que fazia o teste da orelhinha. Aí nós fomos no consultório, fez o exame com o aparelhinho e não respondeu. Ela quis repetir outro dia, mas ela não deixou a gente assustado, disse que era melhor fazer com ela dormindo, que ela tava se mexendo muito. Eu acho que não respondeu nada, mas ela não falou pra gente, mandou fazer o BERA, mas em São Carlos não tinha. Aí marcamos em Ribeirão Preto. E fomos eu, ele e minha sogra. Aí que foi mais rápido, até descobrir.

MÃE2: Eu tinha feito dois exames aqui em Taubaté, e eles disseram que se ela tivesse, ela teria uma perda auditiva leve, mas a gente sabia que não era leve. A gente não tinha comparativo, não tinha outro filho, nada, mas a gente via que ela era muito quietinha. Não podia ser tão leve, mas a gente não imaginava que era tão profundo.

MÃE6: foi quando comecei a correr atrás do exame, passei no pediatra, ele fez testes com ela, falou que ela não tinha nada, vixi não foi nem um, nem dois pediatras, vários pediatras falaram. (...) Na época, eu não tinha convênio, e a gente demorou também pra fazer o exame BERA. A gente correu atrás da prefeitura e como esse aparelho vivia sempre quebrado, o tempo foi passando. Então, quando foi fazer, foi quando a gente fez o convênio e ela já tinha um ano.

PAI7: A gente marcou consulta pra outra semana. Nós levamos na fono que com 1 mês de vida ela falou que não tinha como saber se ela era surda ou não, só com o decorrer do tempo. Aí nós falamos, ah vamos deixar. Daí foi passando o tempo, até o dia que eu suspeitei, levamos na clínica aqui de Taubaté, fizeram áudio, impedância, que já acusou que ela não escutava. MÃE7: Só que o médico falou que o exame mais certo seria esse BERA e ele queria que a gente fizesse em Jacaré. Aí fez uma vez e não deu certo porque ela tava com resfriado, levou uns 3 meses pra ser feito, e quando fez só confirmou que ela era surda.

PAI4: Eu fiquei desesperado. Paguei consulta de médico de novo. Aí foi quando foi fazer o BERA, que constatou que vinha caindo dia-dia. Quando fez a primeira audiometria deu 105, e na última deu 80. Até que aconteceu de um zerar e o outro ficar com...

MÃE8: Aí, levamos no médico quando ela tinha 9 meses, mas ele falou que era muito cedo, que era muito pequenininha, e se fosse fazer exame ia ter que sedar ela. Falou pra esperar mais, aí quando ela tava com um ano e meio não começou a falar, nem nada, a gente levou e eles fizeram e constataram a neuropatia.

MÃE9: Com 7 meses eu comecei a reclamar pro pediatra que eu achava ela estranha. 'Não tem nada... criança bonita, saudável, o que você quer?'. Depois voltei e falei que a minha suspeita era a audição, e o pediatra 'Imagina?!'. Levava todo mês no médico de controle, ele fazia aquele teste de estalar com o dedo e ela acompanhava o dedo dele. Ela já tava com um ano e um mês, eu reclamando e o médico falando que não era nada, que era coisa da minha cabeça.

MÃE9: Um dia ela acordou e começou a chorar. Aí eu falei 'Agora eu vou tirar a prova'. Fui por trás dela e comecei 'a mamãe tá aqui', e ela nada. Berrava, berrava, porque achava que tava só. Eu fui na cozinha, peguei duas tampas de panela, batia, batia, e nada. Eu falei 'Ela é surda!'. Na hora, liguei pro otorrino e marquei no mesmo dia porque eu tava desesperada. Eu cheguei chorando já.

As crianças com surdez adquirida por infecções começam a apresentar sinais e sintomas os quais a família percebe, e rapidamente sai em busca de atendimento médico. Intervenções médicas tardias e/ou inapropriadas cooperam com as sequelas, no caso dessas crianças, a surdez.

PAI4: A história começou assim, ela brincou o dia inteiro normal. A única coisa que eu estranhei à noite foi que ela chegou e pediu pra dormir mais cedo. E ela não dorme cedo. Tomou banho e não quis nem jantar. Falou ‘Pai quero dormir’. Levei ela pra cama e quando foi uma hora da manhã ela começou a passar mal, vomitando, e eu quis levar ela no médico e ela falou ‘agora não pai’, mas eu estranhei porque o vômito era estranho. Não era a mesma coisa, e eu fiquei em cima dela. Ela passou mal de novo, foi no banheiro, vomitou de novo e voltou pra cama. Na 3° vez ela levantou e trombou no guarda-roupa e caiu de costas. Aí na hora que ela foi cair eu peguei ela. Aí já estava sem coordenação nenhuma, e já era 4h e 30min. Aí, coloquei ela no carro e fui pro pronto-socorro. Chegou lá o médico não queria atender, mandou voltar pra casa e esperar amanhã cedo e ir no posto de saúde, que era virose. Eu falei que não era virose e eu queria passar ela ali. Ele perguntou se eu era médico, como que eu sabia que não era virose. Eu perguntei se ele era Deus, que ele nem tinha colocado a mão nela e mandou eu voltar pra casa. Ele falou que não ia encaminhar pra Santa Casa, e eu chamei a polícia. Ele mandou eu desligar o celular e fez o encaminhamento pra mim. Mas ele não pôs a mão nela. Subi pra Santa Casa e pedi pra internar, e o médico não queria internar, mas também não ponia a mão. Pediu pra tirar um raio X do pulmão. Ela nunca vomitou preto. Ela já estava desacordada desde o pronto-socorro. Deu injeção pra febre, que já tava em 42 graus, colocou soro e ficou no quarto. Quando dava a dor nela, ninguém segurava ela na cama. A mãe não conseguia, eu fiquei com ela.

PAI4: Vou encurtar a história. Passou 6 médicos, ninguém colocava a mão, eu desesperado já nem sabia o que fazer. Eu chamava o médico particular, e eles mandavam esperar. Chamaram uma neuro. Segundo a enfermeira, eles achavam que eu estava desesperado porque tinha derrubado a minha filha no chão e por isso que ela estava desacordada. Quando chegou a neuro, ela perguntou o que tava acontecendo e eu expliquei. Ela falou ‘Pai, sua filha tá com meningite’, sem pôr a mão. Ela fez o toque do pescocinho e ela gritou. Ela não falou nada pra mim e saiu, chamou o médico da UTI, e vieram pra gente coletar o líquido. Com muito custo consegui tirar o líquido porque ela não parava, aí já isolou eu, ela, o quarto, porque eles ficaram com medo porque é uma doença contagiosa e tinha mais 9 crianças. Demorou 1h40’ pra sair o resultado. Quando saiu foi direto pra UTI, e o que o médico falou pra mim, melhor nem falar, o médico enganou. Graças a Deus, a primeira injeção de medicamento que ela tomou, ela já reagiu. Tanto é que só sai do hospital quando eu vi ela. Ela tava sentada e conversou comigo, deitou, dormiu e eu vim embora. Aí ela ficou 72 horas na UTI e ficou 10 dias internada com medicamento. Até aí sequela nenhuma. Tava com dificuldade um pouco de andar.

MÃE4: Ela saiu do hospital e não tava andando. Apoiava na gente pra andar, tinha falta de equilíbrio e não tinha apoio nas pernas. A gente imaginou que a sequela ia ser essa. Porque o médico falou que se ela viver ela ia sair com sequelas e já foi bem claro com a gente. Foi passando os dias aqui em casa, aí com 5 dias ela ligou pro pai trazer coxinha e coca, e não escutava o que o pai dela falava no celular. PAI4: a mãe dela falou bem brava comigo ‘o que você tá falando pra menina?’, porque ela começou a chorar. Porque eu conversava com ela aqui e ela entendia, mas no telefone ela não.

MÃE5: Desde a gravidez ele foi normal, não tive problema nenhum na gravidez. Sempre passando em médicos, e os médicos acompanhando e nasceu perfeito. Tudo belezinha. Depois quando foi com 3 meses de idade começou a ter muita infecção de ouvido, tomou muito antibiótico porque vazava muito o ouvido dele. Com 6 meses ele ficou internado com bronquiolite 15 dias, tava muito fraquinho o pulmão. E quando ele recebeu a alta, passei pelo otorrino que falou ‘já que você tem essa

dúvida, porque ele nasceu normal'. No primeiro mês ele não teve problema nenhum, tudo bonitinho, mas com todas essas infecções e medicamentos e com essa internação ele ficou meio fraquinho. O otorrino fez o teste do BERA e falou que ele tinha uma perda profunda.

1.4 SOFREND O UM BAQUE

A experiência de todas as famílias converge para um único ponto: a não resposta aos estímulos e o diagnóstico da surdez. Esse momento configura-se como complicado e doloroso, alterando plenamente as emoções da família. Ela não quer aceitar nem acreditar, afinal nunca vivenciou isso antes, e não há mais ninguém na família com a deficiência. Ela sofre por vários motivos: por confirmar a surdez, pelo modo como a surdez é notificada, e pela falta de informações e orientações sobre a deficiência e os recursos disponíveis.

A confirmação do diagnóstico é o primeiro impacto sentido nessa trajetória. Semelhante ao vivenciado às demais condições e doenças crônicas geram sentimentos e comportamentos diversos: revolta, medo, não aceitação, susto, tristeza, preconceito, uma sensação de vazio interior, choque e vergonha.

MÃE2: Quando a gente descobriu, foi aquele susto inicial, aquela coisa da gente mesmo fazer um prognóstico horrível, porque a gente não conhecia o implante, não conhecia nada. Meu pai, ele (o marido), minha irmã ficaram muito revoltados, não aceitavam muito. Eu, enquanto mãe, aceitei mais fácil e mais rápido do que eles. PAI2: No começo foi mais difícil. Senti um baque muito forte. A gente não tinha nem ideia porque não tem ninguém na família que tenha problema de audição, ninguém. E aí quando a gente se depara com o problema, no começo não é fácil. (...) É uma coisa assim que a gente perde o chão, fica meio sem saber o que fazer.

MÃE3: Olha, quando nós descobrimos a deficiência foi um choque, porque a gente não esperava. Foi muito difícil, muito dolorido. A gente mesmo tinha aquela coisa de não querer mostrar o aparelhinho, o cabelinho sempre preso pra ninguém ver. PAI3: Isso foi mais eu. Eu tive um pouco de preconceito até por mim mesmo. Não foi tanto preconceito, mas eu não queria ver a minha filha assim. Eu queria ver minha filha bem. Eu não aceitava a minha filha desse jeito. Eu não queria que ela tivesse isso, então aquilo não entrava dentro de mim. (...) a gente nunca tinha passado por isso. Por isso que foi um vazio pra gente, a gente não entendia. Aí o médico chamou a gente na sala e falou que ela não respondeu nada. Nossa, foi o pior dia da nossa vida. Aquele dia foi triste.

MÃE5: Daí ele me deu um laudo. Foi um choque pra família toda porque a gente não esperava de uma hora pra outra, mas de repente meu filho perdeu a audição. Ele estava com quase 7 meses. Você não sabe o que você faz num primeiro momento. Porque o médico fala 'daqui pra frente a vida dele vai ser diferente, tudo vai mudar'. Aí eu, nossa! Meu filho tem DA, como é que vai ser? Como é que eu vou fazer agora? Tudo vai mudar pra gente.

MÃE6: No outro dia, minha mãe não conseguia nem levantar da cama pensando nisso, em ter um filho especial na família. Primeiro neto das duas famílias, era uma expectativa muito grande. É assim: o chão se abre e no fundo, no fundo a gente não queria aceitar que ela tinha alguma coisa. Foi difícil a gente aceitar aquele momento de luto, mas ele (PAI6) sempre teve do meu lado. E ainda falo assim: se eu tivesse feito o que eu faço hoje de pesquisar e ler... Quando a gente descobriu, eu não fazia

isso. PAI6: A gente era novo, 20 anos, tudo muito novo. MÃE6: Daí teve a deficiência que não é fácil e a gente engole leão todos os dias.

MÃE8: Quando a gente descobriu foi difícil porque sempre é difícil. Ela tinha um ano e meio, e ficou até quase quatro anos sem uma definição porque na época que foi descoberta a neuropatia tinha poucos casos em estudo, então eles não tinham uma definição.

TIA9: Quando a gente descobriu, pra família toda foi um choque. MÃE9: Eu não queria ver outras crianças porque todo mundo ficava olhando o aparelho dela e perguntando. Pra mim foi difícil acostumar com isso. Foi muito. Dos outros ficar perguntando e ficar olhando. (...) Antes eu sofria pra caramba de ver outra criança falando.

1.5 ANGUSTIANDO-SE POR MEDO DO DESCONHECIDO

Por sentir-se sem o controle da situação diante da notícia que muda o rumo dos seus planos, a família vê seus sonhos fragmentados, ruírem frente ao desconhecido. O principal sentimento desencadeado, nesse momento, é o medo.

O medo é um sentimento que permeia toda a vivência da surdez, mas que tem sua natureza e intensidade variável; surge com a suspeita de que algo errado está acontecendo, bem como com a confirmação do diagnóstico. O desconhecimento sobre a surdez, suas repercussões, possibilidades de tratamento e sobre a existência de suporte tornam essa fase muito difícil. Destes, o não saber se há uma saída, faz com que a família sofra demasiadamente, tema o presente, mas, sobretudo o futuro. Isso gera uma contínua angústia sobre o que esperar da fala, da comunicação, da sociabilização, da escolarização, da vida laboral, de como será recebida pela sociedade, do preconceito, do futuro da criança. Desencadeia certo sufocamento pela constante “pré-ocupação”. E a família sofre, chora e se angustia, antes de vivenciar todas essas situações.

MÃE2: A gente já chorou muita coisa que não precisava ter chorado. Nesse desespero inicial de você achar que nada vai dar certo. PAI2: Começa a sofrer antes da hora, achando que é uma coisa e depois você ver que não é nada daquilo. A gente achava que era um bicho de 7 cabeça, pensando lá na frente, na faculdade, como ela vai se relacionar com as pessoas, como ela vai conversar se ela não escuta. Começa a sofrer esses problemas antes de estar passando por eles. Eu chorei sem necessidade, antes da hora. (...) a gente não sabia, se tinha realmente uma saída, se ela ia ser surda, se no caso ela não ia também conseguir falar direito, então foi difícil, então depois a gente começa a ter conhecimento, algumas pessoas indicando.

PAI3: Eu tinha medo que ela ia sofrer muito no futuro. Então, eu pensei que ela ia ter um futuro muito complicado antes. Eu tinha medo que eu não ia ouvir “papai” nem “mamãe”.

MÃE7: A DA descobriu com 7 pra 8 meses, e eu chorei muito no começo. Muito mesmo, com medo dela não falar, medo dela não entender as coisas. Eu achava que ela não ia desenvolver tanto. PAI7: Eu já pensei assim a longo prazo, porque a gente sabe o preconceito que é... Eu pensei na vida dela profissional como seria, as dificuldades, o estudo também, na parte financeira, porque querendo ou não, a gente sempre tá matando um cordeiro por dia. Então, eu pensei em tudo isso. Foi difícil.

Meu desespero era muito grande quando ela tinha mais de um ano de idade e ela não falava.

PAI6: Hoje a população tem mais acesso que antigamente que era mais restrita a informação sobre deficiência. A minha sogra, a minha mãe, achou que ela ia ser uma dessas crianças que ficavam marginalizadas, que acabou não sendo. A gente era ignorante e, de certa forma, preconceituoso também. Porque achava que o surdo era um coitadinho, aí quando descobriu que ela ia ser surda, a gente já veio com a imagem de coitadinho, que não escuta, que vai ficar marginalizado.

1.6 VIVENCIANDO SOFRIMENTOS QUE PODERIAM SER EVITADOS

O modo como são passados o diagnóstico e prognóstico representa como que uma violação de seus direitos, porque em muitas situações ocorre de maneira inapropriada, desumana e grosseira. É como se a deixassem sem nada, num completo vazio. A omissão da informação sobre os recursos disponíveis ao tratamento da surdez e o não direcionamento aos centros especializados geram um desgaste desnecessário porque roubam suas esperanças de que haja uma saída. Esse peso extra que tem que carregar poderia ser evitado, pois os profissionais, ao invés de acolher, aumentam o sofrer pelo despreparo e falta de habilidade frente a uma situação tão delicada.

MÃE3: O médico falou assim ‘você não vieram aqui já esperando por isso?’. A gente não esperava... tanto que nós começamos a chorar no consultório dele. A gente até achava que ela deveria ter alguma deficiência, mas não que fosse do jeito que ele falou, que ela não ouvia nada. PAI3: Que ela nunca iria ouvir, que no máximo ela iria ouvir 20%. MÃE3: A gente não tinha caso na família, e o médico daqui também não deu esperança nenhuma pra gente. Um baque. Pra mim foi terrível. Eu acho que eu tenho gastrite até hoje.

PAI3: O de Ribeirão Preto foi grosso, a pessoa mais complicada que teve. Ele deixou eu sem nada, pra mim ela nunca ia falar, que ela ia falar “pa, pa”, tudo meio diferente. MÃE3: Talvez se ele tivesse dado o diagnóstico real que ela não ouvia, mas de alguma forma dando uma esperança, não seria tão dolorido. PAI3: Só que ele chutou o balde com a gente, falando que ela nunca ia ouvir. Só que hoje tudo que ele falou pra mim tá errado. E isso é uma coisa que eu tenho vontade de levar ela de volta pra mostrar, porque agora tá aí ela falando. MÃE3: O pediatra que acompanhava no começo aqui também nunca falou de implante coclear, nada. PAI3: Ele nem sabia que tinha implante coclear.

MÃE5: O otorrino de São José que foi eu achei ele meio estúpido de logo na primeira vez falar ‘você vai ter que se acostumar com a vida que agora ele é deficiente auditivo e tudo vai mudar’. Mas a gente não tava preparado mesmo porque ele não nasceu assim. (...) Ele não falou de nenhuma forma que a gente pudesse entender ‘olha, seu filho é deficiente auditivo’... e imitou um deficiente auditivo, e pronto! Disse ‘escola, tudo vai ser diferente na vida dele, no caso dele o implante que existe é muito caro’... que tinha muitas pessoas, que a gente não ia conseguir. Eu fiquei na vontade, quando ele foi chamado e foi implantado, ir lá e mostrar ó ‘você falou que era muito difícil meu filho conseguir, assim, assado... E ele tá com o implante, na escola, aprendendo falar.

AVÓ5: Ele falou tipo ‘você é pobre, você não vai conseguir’. MÃE5: Então eu liguei e nenhum médico falou assim você vai pra Bauru. Ele poderia ter falado “existe Bauru, existe isso, o implante é isso, é usado pra isso”, não falou nada disso. Ele falou ‘o seu filho é deficiente auditivo e tem que acostumar agora. Tem a associação aqui de deficientes’.

MÃE6: Na hora o Dr falou que era surdez profunda dos dois ouvidos, que nenhuma cirurgia minha filha ia ouvir, que era pra mim se contentar e começar com a linguagem de sinais. Eu acho assim que ele também não foi preparado pra ter dado essa notícia pra gente. O primeiro filho... foi terrível.

PAI6: O otorrino que deu o diagnóstico até agora não conhecia nenhum procedimento igual ao implante, e ele é um dos médicos mais conceituado aqui na região. Ele falou que ela nunca ia escutar, que nem por cirurgia minha filha ia ouvir. Então, ele conhecia o implante e era contra. Ele não acreditava e falava que era uma experiência com crianças. MÃE6: Foi péssimo. Totalmente errado. Não é igual a Bauru que estão preparados. Eles não têm o apoio psicológico.

MÃE9: No dia que o médico foi dar a notícia pra gente, nossa, meu Deus! Ele abriu o resultado 'Ela é surda, o caso dela é irreversível, ela não vai falar. Vocês vão procurar a Avape...', na nossa cara, curto e grosso. Já começou a dar endereço da Avape pra gente, e que ela ia falar só por sinais.

PAI9: A gente perguntou 'Dr não tem nenhuma operação?'. E ele 'Não tem nada que faça, vai ter que conviver com isso aí, pôr aparelhinho, ela é surda'. Um cara profissional da área não saber que existe implante coclear, é brincadeira né?! MÃE9: Só que ele não sabia mesmo, na época quase ninguém sabia desse implante, nem os profissionais mesmo.

Por outro lado, receber a confirmação de forma cautelosa e adequada minimiza o estresse desse momento e dá ânimo à família para prosseguir.

PAI7: Pelo médico foi de forma vamos dizer assim: cautelosa. Mas a gente já tinha essa quase que certeza que ela tinha. Então quando ele veio falar pra gente foi normal. A gente recebeu como uma notícia normal, mas o medico foi bem cauteloso pra falar pra gente tudo.

MÃE8: Quando eu cheguei lá em Bauru, o médico falou que naquele dia não tinha nada pra fazer com ela, nem aparelho, nem implante, nem nada, mas que 'como a medicina está bem avançada, pode ser que amanhã ou depois surja alguma coisa que vá solucionar o problema dela, mas hoje nós não temos nada pra fazer. A gente vai ficar acompanhando ela e assim que surgir alguma coisa a gente chama'. Falou que estava em experiência um implante pra gente que tinha neuropatia, e que tinham 11 casos. E aí começaram a fazer e deu certo!

PAI8: A gente se sentiu mal, mas ao mesmo tempo em que eles deram a notícia, falaram que daqui mais um tempo ia fazer implante nela. Em Campo Grande, eles já informaram de Bauru. A gente ficou um pouco triste, mas eles já animaram a gente porque ia ter jeito, ia ter esse implante.

1.7 BUSCANDO ATÉ ENCONTRAR UMA SAÍDA

A família desconhece quase que completamente a deficiência e suas implicações, afinal nunca teve contato com pessoas surdas na família. Essa nova situação desencadeia um movimento, a fim de achar ajuda. A primeira coisa que busca é respostas para suas dúvidas iniciais, pois ela tem um desconhecimento sobre a surdez, sobre o que ela acarretará à criança e à família, e principalmente, se há alguma solução. Encontrar informações e adquirir conhecimento é fundamental para passar por essa crise inicial que estremece a dinâmica e o funcionamento familiar. É uma necessidade de saber o porquê de ter

acontecido, o que pode ser feito, como e onde encontrar ajuda, a quem recorrer, como lidar com as novas situações e quais serão as consequências. Esse aprendizado é contínuo, e varia com o desenrolar do estágio em que se encontra, e é aprofundado sempre que novas situações emergem.

Assim, para enfrentar o desconhecido recorre a diversos recursos: profissionais, amigos, e Internet. Ela continua buscando porque acredita que não pode esperar e sabe a importância do diagnóstico precoce. Marca consultas particulares, solicita encaminhamentos, faz exames, busca conhecimento, tudo numa luta contra o tempo.

MÃE2: Aí eu pedi pra uma amiga, que é fono, que me indicasse onde era o ó do borogodó de ouvido. Eu quero ir aonde todo mundo sabe tudo de ouvido, porque a gente tentou marcar com o Dr lá em SP, aí começou aquela correria. Porque aqui eles pediam pra eu esperar ela fazer esses 6 meses, pra daí repetir os exames pra saber se tem alguma coisa. E a gente sabe que pra tudo, diagnóstico precoce sempre é melhor. Aí eu falei a gente tem que ir atrás.

MÃE3: Logo que foi diagnosticado, com um ano nós fomos atrás. PAI3: Quando descobriu fomos sem parar atrás.

MÃE5: Mas eu peguei o laudo, desconsidere o nome do médico embaixo, e no mesmo dia pesquisei no Google, a gente acha tudo lá, sobre tudo que é perda bilateral do jeito que saiu no laudo. E aí caiu na página lá do centrinho, aí peguei telefone, foi questão muito rápida, e entrei em contato.

MÃE5: Ninguém me indicou o centrinho. AVÓ5: E olha que nós passamos por muitos hospitais especializados em otorrino. Passamos em São Paulo, em Campinas pra fazer acompanhamento genético. MÃE5: Fomos em médico pra ver se tinha alguma coisa, corremos, olha fomos em todos os lugares pra ter certeza, em todos os otorrinos do convênio, todos aqui em São José. Eu acho que eu queria ter certeza do que foi que aconteceu ali.

PAI9: Aí fomo indo, foi dando certo, fizemos os exames.

1.7.1 Encontrando o Implante Coclear

Quando a família não se satisfaz com os resultados dos recursos terapêuticos propostos, ela continua procurando. E nesse processo encontra a possibilidade do implante coclear. Sua meta passa a ser agora chegar ao centro especializado em seu problema, e encontrar profissionais que auxiliem no encaminhamento da criança. As fonoaudiólogas, geralmente, tomam a frente neste processo e são muito importantes para a família, inicializando o processo de reabilitação com a seleção das próteses auditivas, estimulação e terapia fonoaudiológica, até que a criança consiga ser implantada.

MÃE2: Daí, ela falou de Bauru. Daí eu falei 'pede um encaminhamento, que é pra lá que eu vou, não vou esperar'. Uma amiga nossa tem uma sobrinha que trabalha lá dentro e aí foi fazendo os contatos, e foi aparecendo as coisas.

PAI3: A gente não teve dificuldade nenhuma, porque pra gente foi tão fácil, por causa da fono agilizando.

MÃE1: Foi uma fono maravilhosa, muito abençoada que estava interagindo com tudo isso, porque eu já tinha passado por outras e ninguém tinha falado sobre isso. Só que ele iria usar um aparelhinho pra surdez profunda, que aquilo grita mais no ouvido do que qualquer outra coisa e não ia resolver o problema dele. Foi essa fono que me deu essa informação e já me direcionou pro lugar certo, pro centrinho.

MÃE5: Porque com a experiência que nós tivemos com a prótese você vê que não tem um resultado assim. Porque pra gente o aparelho só apitava. Não tinha resposta nenhuma. E aí foi questão de um ano e meio certinho que nós começamos a ir de 3 em 3 meses pra lá mexer. (...) Porque lógico, eu não vou esperar passar os anos pra correr atrás. Foi questão de semanas, entramos, localizamos a fono, ele já começou com terapia, ela emprestou a prótese para ele, mesmo sem ter ido pra Bauru. Chegou lá, eles viram que a prótese era dela, e mandou uma cartinha tudo e fez todos os exames lá. E era assim, de 3 em 3 meses, eu tinha que ir.

MÃE9: Quando eu descobri, não via a hora de colocar o aparelho nela. Eu não tinha paciência de ficar esperando e resolvi comprar. Dois meses depois, Bauru chamou porque ela tinha ganhado o aparelho. Aí eu fui receber e doe os outros. Já tinha feito empréstimo, um monte de coisa, bazar da pechincha ,tudo que você imagina, eu fiz pra arrecadar dinheiro pra comprar na época.

MÃE7: O otorrino que a gente levou naquela desconfiança da surdez que indicou a gente pra fono porque ele já sabia que aqui em Taubaté, tinham duas implantadas. Ele encaminhou pra essa fono porque dizia que era uma fono muito boa e que já cuidava de criança surda. E a fono falou do implante e de Bauru. Em vez da gente mandar carta, email, ela que resolveu tudo, ela pegou os dados e ligou pra Bauru. Tava com 8 meses quando foi pra fono. Eu acho que com um aninho chamaram ela pra Bauru, 6 meses depois.

PAI6: A gente foi procurando informações e foi descobrindo outro mundo que a gente não tinha imagem. Bauru, na época , o governo não estava liberando verbas. Aí a fono falou ‘pra não perder tempo vamos pra SP’ e no Hospital das Clínicas fizemos todos os exames. Quando marcou a data da cirurgia Bauru chama. Aí a fono achou melhor ir pra Bauru, porque ela trabalhou lá e conhece todos os profissionais, tem até um livro com eles. A gente ia uma vez por mês, esse processo todo não foi nem 3 meses, da informação zero pra entrevista em Bauru, foi tudo muito rápido. Mas a gente não sabia daquele implante, não sabia nada. PAI6: Não sabia o que era na realidade, a gente viu mais uma oportunidade dela escutar. Não sabia o que realmente ia acontecer.

MÃE8: Depois, quando eu comecei a ir pro Centrinho, eu vi as crianças lá com implante e falando bem, aí já se animou mais. Nós morávamos em Campo Grande nessa época e mudamos pra cá pra ficar mais perto de Bauru. Aí, logo depois chamaram pra fazer a cirurgia.

MÃE9: Eu fiquei sabendo do implante em Bauru. Fui pra ganhar o aparelhinho normal, e lá que eu conheci algumas crianças, que eu vi o aparelhinho diferente do dela, e eu queria saber. Aí eu comecei ir pro lado que era só de implante, falava com um, falava com outro, tudo sobre implante.

Para a família é difícil encontrar profissionais preparados e capacitados para informar o diagnóstico, mas, sobretudo, para concomitantemente apresentar possibilidades de tratamento, encorajar e fornecer esperança para enfrentar essa situação.

MÃE3: Nós mudamos de pediatra... no primeiro dia que nós fomos lá ele já falou de implante coclear. O oposto! Deu esperança pra gente. MÃE3: A Dra já veio falando de implante. Aí a fono dela já foi ajudando a encaminhar... PAI3: A Dra e o Dr foram dois excelentes pra gente. Eles que levantaram a gente porque alguns derrubaram a gente. Tanto que se eu seguisse aqueles outros dois, eu estaria complicado, graças a Deus que a gente seguiu esses bons.

PAI9: Descobrir o implante já foi pelo menos uma luz no fim do túnel. Alguma coisa tinha pra fazer. Eu fiquei puto com o médico, que o cara é profissional e falar que não tem nada o que fazer. Fiquei de saco cheio, puta que pariu, como é que não sabe?! Se um funcionário da FORD vem falar pras nós que tem, como é que o cara que é medico não sabe pô?! Esse cara é um bom profissional?!

CATEGORIA 2: AGARRANDO-SE À ESPERANÇA DE IMPLANTAR

Diagrama 2– AGARRANDO-SE À ESPERANÇA DE IMPLANTAR: subcategorias que a compõe.

CATEGORIA 2: AGARRANDO-SE À ESPERANÇA DE IMPLANTAR

Ao chegar ao centro especializado, a família vai recebendo informações e respostas aos questionamentos que há tanto procurava e, paulatinamente, vai se apropriando desse novo mundo que envolve a surdez. Há uma sensação de alívio porque há uma chance de ver o filho ouvir e falar. A família começa, então, a ser preparada para o procedimento cirúrgico e para a reabilitação. São trabalhadas as expectativas, os medos, os riscos cirúrgicos, tudo de um modo bem transparente, onde ganhos e perdas são relativos, sem garantia da quantificação do resultado auditivo que a criança pode vir a ter. Afinal, cada caso é um caso.

Ao mesmo tempo, vive uma nova crise porque o futuro continua incerto. São vozes internas que ecoam inúmeras perguntas complexas: Será que ela será candidata? Quando será a nossa vez? Estou fazendo a escolha certa? E se algo der errado? Essas conversações internas são sofridas, cheias de significados que envolvem responsabilidade, imprevisibilidade e incerteza, e só começam a acalmar, quando recebe a criança nos braços novamente, depois do procedimento e constata que o pior não aconteceu. São as interações estabelecidas com profissionais, outras famílias e implantados que fortalecem na tomada de decisão por operar.

2.1 SENTINDO-SE ACOLHIDA AO SER PREPARADA PARA IMPLANTAR

O processo de preparo para o implante envolve partilhar informações com a família, apoio psicológico, avaliar se a criança atende aos critérios, e analisar o contexto familiar e condições futuras para dar continuidade ao processo de reabilitação. Por vezes, ele já é iniciado pela fonoaudióloga que encaminha a criança, para que a família não chegue tão desinformada ao centro de implante, ou começa no primeiro contato com a equipe.

O susto inicial é inevitável, afinal tanta coisa diferente, fios, antena, chip, toda uma tecnologia nunca vista antes. Mas, a família sente-se acolhida com o atendimento prestado, porque encontra profissionais preparados, que há tanto almejava encontrar para lidar com essa situação.

MÃE2: Quando a gente conhece, também se assusta com um monte de fio, com um monte de coisa, a gente acha que não vai guardar todas as informações necessárias.

MÃE5: Falaram assim ‘olha, eu sei que é difícil pra família, mas tudo vai mudar mesmo. Pra você não ficar perdida na sua cidade, vou te dar o telefone de uma

profissional daí, e vou agendar aqui, porque é uma fila, é uma série de procedimentos'. (...) A fono passou uma fita da cirurgia antiga, de como era feito um dos primeiros implantes, pra que quando fosse chamar já ir preparando pra família ir aceitando tudo.

MÃE6: E lá na reunião com os pais, eles falaram: 'você não podem mostrar medo pra psicóloga, mesmo tendo.' Porque a gente tinha muito medo, medo de morrer, mas a vontade que ela escutasse era maior. PAI6: Naquela época, como foi muito rápido, três meses e já tava fazendo os exames pro implante. Não tinha preparo ainda psicológico pra ter aceitado.

MÃE7: A primeira consulta em Bauru, graças a Deus uma fono emprestou 3 aparelhos, e o que se adequou a surdez dela tinha no dia da doação e ela ganhou. PAI7: Depois, começou a luta pra ajudá-la a preparar da melhor maneira possível pra fazer o implante. Porque a gente conversava com ela por gestos pra banho, pra comer. E, mesmo assim, conversava. A gente nunca deixou de conversar com ela. E quando a gente começou a fazer terapia com a fono, ela falou pra evitar falar por sinais, aí a gente começou a mudar.

Os recursos utilizados pela equipe para disponibilizar informações são variados: brinquedos terapêuticos, gravação áudio-visual, orientações individuais e em grupo; contato com outras famílias, apoio psicológico e uma equipe multiprofissional para atendê-los de um modo mais holístico. Mas nada como poder ver de perto os resultados de crianças implantadas. Toda essa infra-estrutura surpreende a família porque chegam com um pré-julgamento de que por se tratar de um serviço público de saúde seriam mal atendidos e demoraria sobremaneira. O acolhimento e serviço que recebem dos profissionais deixam os pais encantados e mais tranquilos.

MÃE6: Em Bauru, eles já são profissionais pra falar, dar a informação.

PAI3: Eles falaram que eu precisava ir lá ver tudo. Aí eles mostraram uma fita, uma gravação e foi mostrando as etapas de uma criança pequeninha, que vai crescendo e tal. Aí eu falei: "Agora minha filha vai falar!" MÃE3: Ele chorou assistindo a fita.

PAI2: Esse tipo de orientação lá no centro cirúrgico do centrinho é muito boa porque você vê a criança com uma bonequinha, coloca pra fazer contato com uma boneca toda enfaixada, com seringa, pra ela começar a ter uma noção, não ficar com medo. E isso psicologicamente pros pais que começa a ver foto, a ter orientação de psicólogo e tal. Então isso foi muito bom pra gente poder decidir (...) O implante a gente foi tendo contato lá dentro mesmo, só teve o conhecimento do implante lá.

MÃE2: De Bauru a gente não saiu com dúvida nenhuma. Lá eles fizeram o mesmo exame com aparelhos diferentes, em dias diferentes, de lá a gente não saiu sem o diagnóstico e tratamento. Porque quando a gente saiu daqui pra um tratamento no SUS, a gente ficou de cabelo em pé, já imaginamos 'vai ser uma fila e mau atendimento'. É a única coisa que a gente tem de referência. E chegou lá ela tinha 6 meses na época, e a fono pegava a gente no carro dela pra não pegar sol. Com aquilo a gente ficava encantado porque nunca tinha visto um tratamento assim, mãezinha pra cá, paizinho pra lá, essa coisa de passar em psicólogo. Então a gente ficou muito encantado com o tratamento que a gente recebeu lá. E a gente tem um relacionamento muito bom com eles.

AVÓ5: A gente tem uma paixão pelo centrinho. Lá é 10, porque desde o primeiro acolhimento, fui super bem atendida. Nossa é o coração da gente. MÃE5: Quando a gente vai pra lá é pra passar 3 dias e minha mãe não quer mais vir embora, ela quer ficar 10. Já acabou toda a rotina ali e ela quer ir no hospital, mas já dispensaram ele

e tudo que tinha que fazer lá, mas ela quer voltar. (...) Onde eu trabalho tem filial em Bauru. E eu falei pra minha mãe 'se aposenta logo pra gente muda pra lá', porque todas as novidades que tenha a gente já tá perto.

2.2 DESEJANDO MUITO SABER SE A CRIANÇA É CANDIDATA AO IMPLANTE

A partir de então, a família vivencia constante ansiedade para saber se atendem aos pré-requisitos para implantar. E, quando chega o momento que a família precisa decidir sobre consentir ou não em fazer o implante, ela sofre ou se regozija. Vários fatores são facilitadores ou dificultadores na tomada de decisão, que leva à recusa ou ao consentimento da operação. Qualquer das respostas desencadeia uma ação / reação que interfere mais uma vez no funcionamento familiar, exigindo reformulação dos significados para prosseguir.

2.2.1 Esperando ansiosamente a vez da criança

A ansiedade volta-se agora para a espera em saber se e quando a criança será selecionada para o implante. A chance parece longínqua e outras famílias comentam o quanto é difícil conseguir devido à grande procura desse recurso e pelo fato de o centro especializado atender pessoas de todo o país. Fazer a opção por serviço particular está, na maioria das vezes, fora de alcance, por ser um procedimento caro.

MÃE1: A gente não tinha condições de fazer, pagar, comprar (...) E ainda ficamos esperando o recurso do governo, passou um ano e ele tava na fila. Porque tava tão difícil, tão difícil, tão difícil... parecia que a gente não ia conseguir.

PAI6: O implantado como foi particular foi 300 mil dólares, e eles vão pra Miami uma vez por ano, isso quando não dá problema no aparelho. Então eu falava 'minha filha nunca vai fazer implante' porque era em Miami e as condições financeiras não ajudavam.

MÃE2: Só que Bauru é muito difícil porque atende o Brasil inteiro, tem aquela coisa de agenda de horário.

MÃE3: Depois que a gente começou a frequentar lá, a gente ouvia as famílias falando que era tão difícil conseguir porque a fila era muito grande. Muita gente procurava. PAI3: A gente foi pra Bauru exatamente no dia do meu aniversário. O maior presente que eu já ganhei até hoje. MÃE3: Ela veio pra casa já com o aparelhinho e começamos a estimular. Ela ficou um ano com aquele aparelhinho, indo sempre, vendo se era candidata a implante, fazendo os testes.

AVÓ5: Ficou esperando um ano e meio. Eu fiquei torcendo pra chamar logo e não perder tempo. MÃE5: Na época, o médico mandava bater tudo, fazer barulho de tudo de brinquedo. AVÓ5: Bater porta, bater tampa. MÃE5: Eu não cheguei a comprar os brinquedos que o médico pediu porque eu não aguentava. Porque não é dessa forma que vai ajudar, ficar batendo as coisas. Então eu pedi pra Deus que logo acontece porque, nossa! A gente não conseguia e ficava nervosa. Até a fono falava que é muito barulho pra gente ficar batendo tudo. E tem uma fila, não é assim rápido.

Ver o centro auditivo ter o programa de implante interrompido devido à escassez de verbas do governo, e ter ciência de que a criança está quase atingindo o limite de idade em que se pode fazer o implante gera um estresse emocional. Além disso, a criança começa a ter alteração na fala, a ser isolada por seus pares, manifesta raiva e impaciência por não entender o que as pessoas falam e porque deseja voltar a ouvir, e, insistentemente, pede aos pais que façam algo. Essa situação acentua o desespero da família.

MÃE7: Aí dos 2 até 3 anos de idade eles não chamaram nunca mais. Foi quando eu ia ligar porque como tem um limite de idade e ela já ia completar 3 anos, que é o limite. Eu achava que eles tinham desligado ela, e ela não tinha mais chance de fazer. Porque é muito caro e porque tem muita criança na fila. Quando eu resolvi ligar eles mandaram uma carta, aí eu pensei ‘eles vão falar que não é pra ela ir mais, que ela vai ser desligada, que é só pra dar uma olhada no aparelho’.

PAI6: Na época Bauru tava fechado já tinha 3 anos, é tanto que a gente ia fazer em SP que era verba do governo estadual. Só que abriu de novo, a gente teve que fazer tudo mais rápido pra não perder a oportunidade porque poderia fechar de novo. MÃE6: E quando teve entrevista com a psicóloga eu já tava decidida há muito tempo. Eu queria porque queria. Não teve essa de não querer. Eu sempre tive na minha cabeça que ela ia fazer o implante, que minha filha ia ouvir. PAI6: Eu também.

PAI4: E ela (CDA4) querendo. Sentava no sofá e pedia todo dia ‘Pai, faz eu ouvir’, todo dia. Ela já tava parando de falar, letra já tava engolindo, nervosa demais, batia em mim, batia na mãe, e a gente tentando ter paciência. Ela só fazia o que queria. CDA4: Porque eu não sabia o que fazer, fiquei brava. PAI4: Ela não entendia.

MÃE7: O desespero foi tomando conta de mim porque ela fez um ano, completou 2 anos, e a gente ia num aniversário, qualquer lugar, até num ponto de ônibus, criança surda fala tudo enrolado, chama atenção de todo mundo, as pessoas ficam olhando ‘nossa, porque ela fala assim?’ E ela é muito extrovertida, quer brincar com todo mundo. Chegaram até a perguntar se ela era de outro país, estrangeira, se falava inglês... O desespero toma conta. Aí eu falei esse implante é a única salvação. Porque tava começando a fase de outras crianças isolarem ela pelo fato dela não falar. Eu acho que é a coisa mais triste pra um pai e pra uma mãe... a coisa mais triste.

MÃE8: Quando chamaram ela, já tinha passado quase 4 anos. Foi um tempo bem grande que ela ficou sem ouvir. Era muito difícil, porque ela nem fazia linguagem de sinais e nem falava, então ela criou uma linguagem dela. A gente entendia, mas as outras pessoas não entendiam. Ela gritava muito, era muito nervosa.

MÃE9: Só que eu fiz os exames, a ressonância, todos que tinham que fazer. Mas eles não queriam fazer mais o implante por causa da idade dela, três anos e sete meses. Aí a psicóloga, maravilhosa, gostou dela e ela me chamou na sala e eu tava toda chateada e falou ‘Você tá decidida? Então bate o pé e exige que você quer fazer o implante’. Deu maior força.

2.2.2 Tendo receio de implantar

Algumas famílias têm o receio de decidir pela implantação, e há momentos em que não querem que a criança seja candidata. Desejam ouvir que um aparelho auditivo convencional é o suficiente, já que o implante somente é realizado nos casos de surdez severa e profunda, e ser classificado como candidato significa ter uma deficiência auditiva elevada.

Decidir por tal procedimento pode parecer sentenciar o filho a ter que usar um aparelho pelo resto da vida, e lhe impor limites devido ao componente eletromagnético interno que restringe e modifica o acesso do usuário de implante a determinados lugares, realização de atividades, e manuseio de alguns objetos.

PAI3: A gente queria ouvir que ela não era candidata, que aquele aparelhinho seria suficiente. Não queria ouvir que ela era profunda, que ela ia ter que fazer uma cirurgia.

MÃE7: Porque no início pelo que a outra mãe falou pra mim que a criança não podia encostar a cabeça numa cadeira de aço que grudava a anteninha, não podia passar numa porta de banco, não podia ficar perto do micro-ondas, então isso deu muito medo tanto em mim quanto nele. Mas até então, ele demorou mais pra aceitar do que eu. PAI7: eu achava: o mundo está se modernizando cada vez mais, informatizado, todo mundo tem microondas, ela vai ter que entrar em banco, abrir conta bancária. Então eu pensava comigo 'parece que o aparelho em si é antiquado, vai atrasar a vida dela. O mundo moderno do jeito que tá e o aparelho antiquado como esse. Parquinho também de estática... eu achava, meu tem alguma coisa errada... nós estamos nos anos 2000 e o aparelho parece tão antiquado?!

Pode ocorrer, também, de um dos cônjuges ter dificuldade em apreender as informações passadas pela equipe, ou não ter a oportunidade de acompanhar a criança ao centro de implante, o que dificulta a tomada de decisão por realizar a cirurgia.

MÃE3: E como eu ia mais porque o serviço dele não dava muito, eu via mais o que era implante. Eu ficava observando as crianças que já eram implantadas, como era o desenvolvimento, e ele como não dava pra ir muito. Ele não queria de jeito nenhum.

MÃE5: Porque você vê a fita da cirurgia e assusta. Eu falei 'não, meu filho é muito pequenininho, pra eu deixar fazer isso'. A gente tem medo, primeiro filho e você vai deixar fazer uma cirurgia complicada. E aí minha família, todo mundo ficou com medo.

MÃE7: No comecinho ele aceitou menos do que eu, não tava muito a favor. PAI7: Eu tinha medo da cirurgia, os limites da cirurgia, e eu fiquei preocupado. Quando ela saiu daqui pra fazer o implante eu chorei muito, porque vão furar a cabecinha dela. Eu fiquei chorando desesperado.

MÃE4: O implante dela demorou pra fazer por causa de mim. Eu não queria autorizar. Não fui atrás de fazer a tomografia nem a ressonância porque eu tava com medo dela fazer o implante. Demorou mais por isso. Porque chegou lá, eu já tava assustada com o que tinha acontecido com ela, aí fala de fazer uma cirurgia... 'Minha filha vai ficar internada de novo, vai sofrer de novo'. E chegou lá, eu não sei se entendi errado, porque tem o risco mesmo de pegar um nervo da face, e fiquei com medo.

PAI4: O problema é que ela ficou com medo e não tirava as dúvidas. O médico conversava com a gente e ela não questionava. Ela ficava brava comigo, porque passava por três, quatro médicos, e eu perguntava a mesma coisa pra tirar minha dúvida. Ela não fazia isso. Então de repente o médico falou alguma coisa e ela entendeu errado, e ficou com aquilo na cabeça. Se isolou e se colocou dentro de uma bolha. A gente foi sempre junto, sempre os dois. Ela não concordava, mas também não tirava nenhuma dúvida. MÃE4: Eu devia ter prestado mais atenção.

E quando o medo do risco se torna maior que o benefício que pode ser obtido, a família prefere o filho vivo e surdo a ter a possibilidade de perdê-lo num ato cirúrgico. Desse modo, não marca os exames necessários, não se abre para esclarecimento de dúvidas, de certo modo até porque ainda não superou o sofrimento vivenciado desde a descoberta.

MÃE4: Porque eles falaram que a dela não era certeza porque eles iam ver o que dava pra fazer porque ela já estava com pontos de ossificação. Já tava bem ossificado o esquerdo dela. Aí eles falaram ‘a gente vai abrir, e só quando a gente abrir vai ter certeza se vai dar pra colocar ou não’. Aí eu falei ‘então vocês não vai abrir’. Foi aí que eu decidi não deixar, sem eles ter certeza. (...) é muita coisa ao mesmo tempo. Na primeira vista eu assustei, porque já falou de ter risco. Eu acho que eu não prestei atenção na explicação. E eu fiquei com aquela coisa na cabeça, tem risco, não vai fazer. Eu já falei que não queria saber mais de nada.

PAI4: A gente ficou com muito medo quando falou ela vai implantar e que ela vai ser diferente.

PAI3: Eu tinha medo, não sabia da cirurgia, o futuro dela como ia ser. Ia ter que abrir a cabeça da minha filha, ia usar aquele aparelhinho, todo mundo ia ver. No começo eu não conhecia, depois que eu vi que tudo dava certo.

MÃE8: Na hora pra mim foi meio assim, eu não queria muito, porque...(chora) a gente fica com medo de não dar certo, mas aí ele foi comigo e assinou lá na hora. PAI8: O médico falou que esse tipo de cirurgia era difícil dar errado, mas eles não descartaram a possibilidade que podia dar errado, que cortava a cabeça, que podia cortar algum nervo e perder o movimento de um lado do rosto. Ele falou que nunca tinha acontecido, mas podia acontecer. Aí a gente ficou nessa dúvida.

A demora de um dos cônjuges em autorizar protela o processo, gera conflitos com a equipe, agrava o desequilíbrio familiar e sobrecarrega emocional e fisicamente a família. O membro mais envolvido e engajado na luta pelo implante sente-se incapaz e teme decidir sozinho, porque para ele significa ser responsabilizado por qualquer eventualidade que possa acontecer com a criança, e o pior, ter que carregar o sentimento de culpa pelo resto da vida.

MÃE4: Eu não decidi até hoje. Não assinei e não decidi nada. (...) É tanto que a tomografia e ressonância eles fizeram lá, marcaram e ligou falando ‘amanhã vocês tem que tá aqui no horário’. E eu não queria ir, que eu não marquei aqui e eles marcaram lá, mas é porque eles queriam mesmo fazer nela. Eu discuti lá com a assistente social, com a psicóloga. A filha era minha eu quem decidia. PAI4: Porque ela desde o começo falou ‘eu não vou fazer’. Ela não assinou nada, eu assinei tudo. Ela não concordou com nada, então ela entrava dentro do CPA e ninguém olhava na cara dela.

MÃE8: Foi a melhor coisa ele ter ido no dia da cirurgia porque quando o médico perguntou, eu fiquei meio assim e ele falou ‘Se ela não assinar, eu assino’. E a gente veio pra cá pra isso, já sabia que o final era esse. Então, se o final chegou, eu assino. Aí ele assinou. Então, hoje foi a melhor opção.

A família acaba tendo contato também com algumas famílias que optam por não implantar. Além disso, quando o implante é feito na criança mais velha, pode ocorrer a

recusa desta em ser implantada, principalmente por questões estéticas, que são acentuadas nos pré-adolescentes e adolescentes.

MÃE6: Quando a gente foi pra Bauru conhecer, tinha um pai e uma mãe que falou que a filha deles, de 15 anos, não era robô pra usar antena. Aí eu falei: caramba! O que é isso aí que tão falando? Porque assim, o implante a gente tinha pouca informação e não sabia o que era.

MÃE5: Porque tem casos que a mãe não aceita e acaba desistindo.

MÃE8: Tem uma amiguinha dela no Centrinho, que a médica assim que descobriu encaminhou pra fazer, só que a mãe não aceitou porque disse que é um sofrimento muito grande.

MÃE7: Tem uma menina que fez implante com 10 anos, mas foi contra vontade dela. A mãe teve oportunidade de operar ela pequenininha, mas como ela não conhecia ninguém, tinha muito medo de coisas acontecerem pra filha. É mãe meio que superprotetora. Ela se arrepende do fundo da alma de não ter feito essa cirurgia na filha quando criança. Porque hoje a filha é meio revoltada com esse implante, por isso que eu achei bonito você falar que você fez com 14 anos, porque teve outra na escola dela com 16 anos que teve oportunidade de fazer e falou ‘não quero colocar essa coisa horrorosa na minha cabeça’.

2.3 SOFRENDO POR TER QUE TOMAR UMA DECISÃO

É sofrer porque está investindo a vida do filho sem nenhuma garantia. Entregar a criança no centro cirúrgico é o ato que concretiza a decisão pelo implante. Esse é um momento muito difícil porque seus medos afloram e se angustia em saber se tomou a decisão certa. Envolve reflexão, reviver um turbilhão de pensamentos e sentimentos, e lembrar riscos. Já que é a família quem decide pela criança, o temor de que esta questione quando crescer e reaja de maneira revoltosa, seja porque não queria ter feito, ou por ter tido a oportunidade e os pais não terem consentido, amedronta os pais.

MÃE2: A parte mais difícil de tudo isso, tirando o diagnóstico, é a hora que você tem que entregar o filho pra cirurgia, porque a DA, ela não é uma doença que o médico chega pra você e fala ‘ou você opera ou seu filho vai morrer’, que você não tem opção. Na DA, ele não vai ouvir, mas vai viver. Então essa decisão de ir e entregar no centro cirúrgico com saúde é muito difícil de saber que ali pode acontecer alguma coisa. Essa parte é muito complicada. A gente sabe que a cirurgia até hoje não teve problema, mas não quer dizer que teve 100% de sucesso. É muito difícil, porque a opção é nossa. Ela não tinha condições de saber ainda, a gente decidiu por ela sem saber se mais tarde se ela vai questionar ‘porque não deixou eu optar’? Eu queria ser surda, não queria usar o aparelho’. Então, a gente fez uma coisa por conta, achando que seria melhor pra ela, mas isso quem vai dizer é o tempo.

PAI2: Se der alguma coisa errada é pro resto da vida que a gente vai carregar. A gente poderia ter evitado se não tivesse optado pela cirurgia. Seria surda, mas seria normal. Normal de tá viva. Então, essa opção de levar pro centro cirúrgico, correndo risco, e trazer sequelas ou alguma coisa irreversível. Existe esse medo, e isso é complicado pra nós pais.

MÃE2: A enfermeira chamou e ela deu tchau pra mim e fechou aquela porta. Aquela agonia. O caminho que só a mãe que entra pra entregar, é um caminho que é o mesmo caminho, mas que na volta parecia ser 3 vezes maior. Ele e minha irmã lá

fora esperando eu aparecer. Parecia que não chegava nunca o fim do corredor gigante.

PAI9: Como ela tinha uma boa resposta com esse aparelho amplificador, ficamos ‘faz, não faz... faz, não faz’. Porque é um negócio muito perigoso. A operação é muito melindrosa, o resto da vida não pode tomar bolada na cabeça, não pode nada. Aí fica aquele negócio, faz, não faz, faz, não faz.

MÃE6: Eu pensei assim ‘quando ela tiver 18 anos e ela não quiser, aí vai ser opção dela e não vai ser minha’. A minha obrigação como mãe eu fiz. Desde que eu conheci o que era implante, eu sempre tive na minha cabeça que ela ia ouvir. Graças a Deus tá aí.

Quando a decisão dos pais não é tomada conjuntamente ou é divergente, sentimento de culpa, aflição e raiva são experimentados. Tomar uma decisão contra a vontade de outros significa assumir os riscos e consequências sozinhos, e para quem está nessa posição é extremamente angustiante.

MÃE7: Eu já tinha tomado a decisão, aí quando eu fui pra lá e a fono falou que o implante é pra daqui um mês e o medico me chamou, conversou comigo. Eu voltei e falei: olha, não dá mais pra esperar, você vai permitir que ela faça isso ou não? Porque por mim ela faz, ela já tá lá. Eu não podia tomar uma decisão dessa sozinha. Se acontece alguma coisa, o responsável entre aspas seria eu pro resto da vida. E ele falou: pode levar. PAI7: Graças a Deus, pela minha decisão. Assim, pra mim foi mais sossegado até porque ela que acompanhava, porque meu serviço era muito corrido. Ela que recebia os telefonemas e as cartas e depois passava pra mim tudo.

MÃE9: Eu tava lá pensando e acabou que na quarta feria ligaram na pousada perguntando se ela não queria entrar no lugar do menino porque ele tinha ficado gripado. Aí eu liguei pra ele e falei ‘faz ou não faz?’, ele disse ‘você que sabe’, porque eu que tava ali envolvida. Eu tinha um dia pra decidir, e na sexta feira ela fez a cirurgia. No domingo ela teve alta, foi ótima a cirurgia dela, graças a Deus. E voltou pra casa.

PAI4: Quem decidiu foi eu. Eu peguei ela porque era pra ter feito na quinta-feira, e ela não deixou eu levar ela nem pro hospital. Aí entrou a criança reserva e o médico falou ‘Pai, se ela não fizer na sexta, ela vai entrar na fila de espera que são 160 crianças. E eu não vou conseguir colocar os médicos que eu coloquei hoje dentro de Bauru pra fazer a cirurgia dela, que é de risco’. Eu me achava na obrigação de correr atrás e tentar fazer alguma coisa. Aí no dia seguinte, eu peguei ela no colo, larguei ela (esposa) dentro da onde a gente tava e fui sozinho. Eu falo pra todo mundo que deu mais trabalho ela do que a filha. Quando ela entrou pra cortar o cabelinho ela não olhava na nossa cara, ficou muito brava, sabe. Se ela pudesse tinha matado eu (CDA4 sorri bastante).

MÃE4: Eu só chorei, das 7 até as 11:30h. PAI4: A cirurgia foi complicada porque depois que eu larguei ela dentro do centro cirúrgico e voltei essa daqui desmaiou, pedindo pra mim tirar ela de lá. Aí bateu na consciência ‘será que eu fiz a coisa certa?’. Aí começou a demorar, e demora, e demora, e demora.

MÃE4: Hoje eu dou graças a ele também, porque na época eu joguei ‘se não der certo, der alguma coisa errada, a culpa é sua, a responsabilidade é sua, mas se der certo também a graça é só a você, não é graças a mim não’. PAI4: É, eu assumi o risco.

Pode ocorrer de o componente interno dar problemas e ser necessária nova cirurgia para troca deste, o que para a família causa demasiado desgaste emocional, medo e angústia por tomar nova decisão pelo filho e por correr riscos mais uma vez.

MÃE6: E quando precisou reimplantar? Alguns eletrodos tavam funcionando e outros não. Eles não podiam fazer a cirurgia enquanto todos os eletrodos não estivessem funcionando e nisso durou um ano. PAI6: Ela regrediu até. Ela tava começando a falar bem e aí voltou.

PAI6: Foi pior que o primeiro. Antes da cirurgia e o pós também, porque a gente sabia quando era bebê que ela ia sentir, mas não ia ter tanto o sentimento da dor, mas quando ela já tava grande, já tinha 5 anos, aí ela já tava sabendo o que ia acontecer, ela já sabia que ia cortar. Aí a gente sofreu mais e ela também.

MÃE6: E colocou a roupinha e ela já começava a questionar. Aí eu falava que ia tirar a sujeirinha e que não ia demorar e que não ia doer. Aí quando ela tomou o negocinho e quando foram buscar ela, Deus que me perdoe, foi horrível. Ela assim pra mim 'Mãe, mãe.'. A gente se sente a pior pessoa do mundo ali. Aí ela foi pra sala de cirurgia e quando voltou, ela já voltou desesperada me chamando, toda enfaixada.

2.3.1 Decisão sendo fortalecida pelas experiências prévias

É neste momento que as orientações dos profissionais e o contato com crianças implantadas durante a fase de preparação colaboram muito no sentido de fortalecer a tomada da decisão, ajudando a ponderar benefícios e riscos, decidindo por arriscar. Às vezes, é preciso deixar o tempo passar, dar tempo a si mesmo, a fim de tentar moldar os pensamentos, organizar e dar solidez às ideias e sentimentos para poder decidir mais tranquilamente.

MÃE7: Aí o que é que eu fiz? Eu pensei: digamos que até lá eu mude de ideia, eu vou deixar seguir esse rumo de matrícula em Bauru. Quem garante que até lá eu não comece a ver as coisas boas do implante?! (...) PAI7: Mas depois que eu fui tendo conhecimento, eu tava assistindo TV e passou de madrugada o medico do centrinho, porque dificilmente passa na TV alguma coisa de implante coclear. Aí depois que foi passando eu fui me aprofundando, tendo conhecimento, aí eu fui aceitando.

MÃE5: Eu aceitei com todas as forças no dia que a fono falou, aí guardou e ficou 'pensa que hoje existe uma coisa boa pro seu filho, e quando ele estiver maior se você não deixar ele fazer esse implante ele vai saber que existia essa oportunidade. Ele não vai culpar você, mas vai dizer: 'nossa mãe, quando eu era pequeno eu tinha essa chance de fazer'. Ela tava preparando pra eu não perder a chance quando fosse chamada, pra eu ir enfrentar. Embora eu tinha medo ela trabalhou comigo isso e eu acabei aceitando.

PAI2: A gente foi conhecendo, se aprofundando, e viu que era o melhor pra ela, a gente não pensou duas vezes, vai fazer a cirurgia.

PAI8: Mas como o médico falou que nunca tinha acontecido, a gente resolveu assinar e ter confiança neles porque eles eram poucos e eles que faziam essa cirurgia. Era difícil. Depois da cirurgia, era uma coisa que ia ter bastante resultado, porque do jeito que estava ela não ia escutar nunca. E depois ela já ia começa a ouvir, a falar. A gente teve aquela tristeza, mas eles animavam a gente, que nunca tinha acontecido. Podia acontecer, mas era difícil. A gente só esperava o melhor pra ela, era aquela alegria que as coisas iam tudo dar certo.

Para a família nada há de mais forte para decidir a favor da cirurgia que o contato prévio com uma criança implantada com um bom desempenho. Quando os resultados vislumbrados são positivos, as expectativas e esperanças quanto ao desenvolvimento do filho são fomentadas. É como se projetasse no filho o que vê naquele momento, e ressuscitasse a possibilidade de ter uma criança “normal”.

MÃE7: O que facilitou decidir foi ver a T., o ganho que ela tinha. Eu acredito que tenha sido o fator maior. Eu tive uma criança perto de mim como exemplo. A diferença que tava de ganho dela usando o AASI e da T. que estava implantada. Cada semana que eu via ela na sala de terapia, ela vinha com uma novidade, com ganhos e ganhos.

MÃE8: O que ajuda é os resultados que a gente vê das crianças. A gente fica meio assim, vai que não dá certo, mas aí a gente decidiu.

MÃE9: O que ajudou foi ver o desenvolvimento de outras crianças que era completamente diferente do aparelhinho normal. Todas que eu vi ali tinham bom ganho, bom desenvolvimento.

Contudo, a família tem experiência também com crianças com menor performance, o que desencadeia certa decepção e frustração, mas ao mesmo tempo serve de alerta quanto às possibilidades inerentes a cada criança. São os medos versus o desejo e a esperança de devolver vida à criança que os pais têm em suas mentes que os faz agir.

PAI6: Na época, a gente teve contato com crianças que fez implante depois de mais velhas. Como tinha poucas crianças desenvolvidas a gente ficou decepcionado porque a gente achou que ia fazer o implante e já sair escutando, desenvolver igual a uma criança ouvinte. Aí a gente viu crianças com dois, três anos de implante que não falavam. Aí nossa: ‘ela não vai falar’. A gente saiu decepcionado porque ver crianças com 3 anos de implante que não fala nem escuta direito. A grande maioria falava pouco, que desde bebê eram deficientes auditivos. Essas daí o desenvolvimento era muito fraco.

MÃE6: Foi bom porque trocou experiência, mas ver criança falando a gente não viu. Porque as crianças que desenvolviam mais era ouvinte e perdeu a audição, e fez o implante e voltou a ouvir. Essas desenvolviam rápido. Até quando você ligou eu falei ‘nossa, a fala dela é perfeita, provavelmente ela foi ouvinte’.

2.4 DECIDINDO ARRISCAR

Chega o dia há tanto esperado, que parecia tão distante, e a família decide arriscar. Apesar da tensão, esse é um dia de regozijo, de vitória, uma conquista, e a família se alivia por ter a oportunidade de fazer algo pela criança. Porém, quando esse dia chega se acontece algum imprevisto e é preciso remarcar a cirurgia, a família vivencia tensão e desespero pela ansiedade e preocupação de quando terão uma nova chance.

MÃE1: Mas, graças a Deus chegou o dia da operação. Aí eu falei ‘nem acredito’!

PAI4: Então, da primeira vez até a última vez que a gente foi, a gente foi toda semana. Aí quando me ligou e falou: “segunda-feira aqui pra cirurgia”. Nossa, eu fiquei muito contente. Eu cheguei em casa e eu fiquei tão atordoado.

AVÓ5: Quando nós fomos chamados pra ir novamente pra Bauru, não tava certo que ia fazer cirurgia. Daí lá foi decidido que ele ia ser um caso, que tinha uma menininha na frente e que se não desse certo entrava ele. Nós aceitamos a deficiência, encaramos ali pra poder ajudá-lo mesmo, e fomos pra lá com fé.

MÃE7: E, quando eu cheguei lá, a fono me deu os papéis de como era o implante. Na verdade era pra implantar mesmo!

PAI2: A gente chegou a ir 3 vezes no mesmo mês porque ela ficava doente. Aí desmarcava e ia embora. Remarcava a cirurgia, chegava lá, a menina ficava doente e ia embora. Na 3ª vez só que a gente conseguiu.

AVÓ5: Eu acho que demorou uns 10 dias pra operar, até mais, porque tinha catarro. MÃE5: Colocou tubo de ventilação, pediu pra esperar uns 3 dias pra ver se secava. Então tudo aquilo nós aguardamos. Não foi uma coisa assim, fácil. A minha família com muito medo, mas era uma coisa que tinha ir ali e decidir. Era uma coisa boa pra ele.

MÃE6: Fomos pra fazer o implante, daí ela tava doente, meio ruinzinha, e lá falaram ‘se tiver nariz escorrendo não faz’. Mas mesmo assim eu desesperada pra fazer ‘vai ser hoje’. Que me acontece no caminho? Quebra o carro. Tava eu, minha mãe, meu irmão e ela. Ele tava trabalhando. E aí voltamos frustrados, desesperada eu comecei a chorar... “E agora? Vão demorar pra marcar outra cirurgia”. Quando meu pai foi ver era um fio que desconectou e não pegava, mas não adiantava mais ir. Aí foi fevereiro, março, abril e maio: ‘nossa só em maio?!’. Chegando lá, ela ficou doente porque o clima de lá é totalmente diferente, é muito quente. Eu falei: pronto, ela não vai fazer a cirurgia.

A situação de espera de notícias sobre a cirurgia gera angústia, pois outras crianças vão retornando da cirurgia e a família demora a receber notícia sobre a sua criança. Seu desejo maior naquela hora é saber se tudo está ocorrendo dentro do esperado e receber a criança em seus braços.

Quando a criança retorna, tem-se um susto inicial com o curativo cirúrgico, mas o alívio de ver findar essa etapa é notório, e saber que os resultados foram a mais do que o esperado, faz a família e a equipe vibrarem de emoção. A criança também conhece sua história e lembra momentos desse dia.

PAI2: Lá no centro cirúrgico, é um caso de cirurgia de ouvido e cinco ou seis de cirurgia lábio-leporino. Então tem vários pais lá esperando a cirurgia de seus filhos. E o nosso caso era o único caso de implante. No outro lado, as cirurgias eram muito rápidas, 40 minutos e já vinha a informação pro pai ir lá ver o filho, e o nosso foi mais tempo. Então, isso é uma agonia também, não é demorada, mas existe outras cirurgias que são mais rápidas. Aí parece que aquilo lá passa o dia inteiro e a hora não passa, é agonizante viu?!

PAI4: Porque a gente tava com muita gente que fazia reconstrução de face dentro do hospital e foram chamando todo mundo e a gente foi ficando sozinho na sala. E foi demorando. Aí me chamaram no telefone, aquilo quase me matou. (Risos de CDA4) Mas era pra avisar que eles achavam que eles iam conseguir um raio de 6 eletrodos, e eles colocaram 24. Colocou tudo! De seis conseguiu colocar o máximo. Eles estavam mais contentes do que a gente porque eles acompanharam tudo que aconteceu. Foi 4 horas e meia de cirurgia, mas foi, nossa, excelente!

AVÓ5: muita tensão. MÃE5: A gente fica preocupado em saber que ele tá lá dentro, na cirurgia que falaram tanta coisa do implante, ainda mais a fita que eu assisti eu acho que assustou. Eu acho que assusta um pouco, que nem é mais daquele jeito, fica imaginando que naquele tempo tá cortando a cabeça do meu filho. E eu lembro que quando ele entrou pro Centro cirúrgico, era 7h da manhã, até o momento de raspar a cabeça você fica “Meu Deus, né”, mas deu tudo certo, demorou pra sair... Saiu lá pelas 13h. E quando eu vi né, você se assusta, todo com a cabeça enfaixada. Bom, mas aí vai ser bom pra ele né. Então nós aceitamos ali aquilo.

MÃE2: Quando a gente chegou no pós operatório, ela tava com os olhos arregalados inchados e chorando, querendo a gente do lado dela . Eu não esqueço essa imagem, a carinha dela toda enfaixada com sangue, com soro, inchada. E foi ruim ver ela desse jeito.

MÃE6: Ela entrou 7:30h e a gente foi ver ela 12:00h. O desespero era tanto e ninguém vinha falar com a gente. Aí o médico passou e eu fui correndo atrás dele. Aí ele: calma tá tudo bem. Aí chamou a enfermeira que falou que já podia ver minha criança. PAI6: Aí, nós fomos correndo.

CATEGORIA 3: BATALHANDO POR RESULTADOS



Diagrama 3 - BATALHANDO POR RESULTADOS: subcategorias que a compõem.

CATEGORIA 3: BATALHANDO POR RESULTADOS

Inicia-se, após o procedimento cirúrgico, o momento de transição entre a concretização de um sonho, o de já ter o implante, e o de contemplar os resultados. Como estes não são imediatos, e precisam ser conquistados dia-a-dia, a família que alimentou altas esperanças para o momento da ativação, termina por sofrer um novo impacto por expectativas não condizentes com seu desejo.

A família que se agarrou à ideia de que ter o implante significa ter um passaporte para o sucesso, frustra-se ao perceber que a cirurgia em si não é a solução, mas apenas o começo de uma trajetória de treino, superação e esforço. Entende que precisa continuar batalhando pelo sonho ainda não alcançado, investindo na reabilitação, estimulando o máximo que puder a criança, e unindo forças para um objetivo comum, o que para algumas pode ser até mesmo um 'parar da própria vida' em função da criança.

3.1 FRUSTRANDO-SE COM AS PRÓPRIAS EXPECTATIVAS

O primeiro mapeamento para ativação dos eletrodos é um momento inesquecível, de emoção, mas pode ser também de decepção para a família. A expectativa de colher resultados imediatos, apesar de trabalhado pela equipe, desencadeia sentimento de frustração porque em seu íntimo alimentou o desejo de que a criança já falaria e ouviria naquele momento, e isso não ocorre.

MÃE5: Com 30 dias nós voltamos lá pra ativar. Nossa, você precisa ver a alegria dele quando fez a ativação. (...) AVO5: Mas, nossa, a gente espera um resultado muito maior, então a gente fica um pouco decepcionando quando vê que vai indo gradativamente, porque achava que já ia ativar e já ia sair falando. MÃE5: É que é uma cirurgia tão complicada, tão demorada, todo esse trabalho. A gente pensa: vai ativar e já vai... não assim falar... mas soltar alguma coisa.

PAI6: A gente achava que quando fizesse o implante ela ia sair ouvindo e falando, mesmo eles alertando que é um processo mais demorado, e só 2 meses depois que ia ativar. MÃE6: Não digo sair falando, mas balbuciando. E lá vamos nós depois de um mês ativar, com aquela expectativa muito grande. Foi muito difícil. Não vou falar que foi fácil. O desespero era tanto de fazer o implante que a gente criou uma expectativa errada. PAI6: Que depois de ativada ela já ia sair ouvindo igual ao de uma criança normal. Na nossa cabeça era assim. Aí foi outro baque psicológico principalmente pra ela (esposa). MÃE6: Fomos lá fora aí eu ficava que nem uma boba chamando 'é a mamãe', pra uma pessoa que nunca ouviu a voz nem nada. Não que Bauru não tenha preparado os pais. Eles deram a informação certa, mas a expectativa dos pais é tão grande em cima das crianças que a gente acabava até esquecendo disso. Eu queria que minha filha ouvisse.

PAI7: Foi de expectativa porque a gente queria que depois que ativasse, ela começasse a terapia e começasse falar. Então quando ela ficou pra ativar, minha expectativa foi que desse tudo certo. Só falta ela ter feito esse implante e quando for ativar não dê certo. A gente falava muito que quando ela implantasse, queria muito que ela falasse. Era a maior expectativa nossa, porque a gente tinha esse medo dela não falar.

MÃE8: Foi uma ansiedade muito grande pra ver a reação dela, imaginava como ia ser. Mas aí chegou no dia, ativou e a reação dela foi assim... não sei. PAI8: Eles já tinham explicado que esse processo era muito demorado, muito lento. A gente já tava preparado porque eles conversaram bastante com a gente. Até hoje, às vezes eu falo com ela e ela não entende. Aí eu fico pensando 'como é uma coisa tão demorada' porque já faz tempo que foi implantada, que foi reativada e ela ainda tem essa dificuldade toda aí.

MÃE9: Foi 40 dias até ativar, não via a hora de ligar. Porque você cria uma expectativa achando que vai ligar ali e que vai escutar tudo. Por mais orientação que você tenha, por mais que eles falem 'não vai colocar o aparelhinho achando que já vai ouvindo'. Mas você cria expectativa 'vai ouvir'. Eu queria estar na sala pra ver. (...) Aí nossa, que decepção. Porque ela chorou, ela tremia, ficou igual a esse papel: branca. Ela entrou em pânico, em pânico mesmo, que até as fonos na hora tiraram o aparelho pra dar uma volta com ela na rua pra ver se ela distraía. A pior reação que ela teve foi na hora de ligar. Mas eu achava 'nossa, ela vai adorar'. Nossa, assustou muito, ela assustou demais.

As respostas variam para cada criança. Umas com resultado mais rápido, outras mais devagar. A princípio a criança se assusta, mas com o tempo se esforça e aprende a ouvir, falar e decifrar os sons. Para as que nunca ouviram, a descoberta de um sentido desconhecido; para as que já ouviram, uma sensação diferente com a qual estavam acostumadas.

CDA2: Quando eu nasci eu tive que fazer muitas coisas pra ajudar a minha mãe... Tem que fazer as coisas pra ensinar, fazer muitas dessas coisas pra aprender a falar e com um aninho eu tinha um monte de coisa. Tem uma foto ali de Bauru que eu tinha o aparelho.

PAI4: Desde a ativação pra cá, ela acostumou muito rápido. Ligou e já teve resposta lá mesmo. Na ativação ela assustou com o som porque é diferente. Chegou em casa já com uns 2 ou 3 dias 'eu to escutando o sapo', isso e aquilo, foi bem legal. MÃE4: Em 5 dias já voltou ao normal a fala dela. CDA4: Quando colocou? umh, foi difícil... Assim, quando eu pus o aparelho eu assustei. Eles falavam assim e eu assustava. Aí quem que tava chorando? Ela ali (a mãe). MÃE4: Mas é que eu olhei pra tua cara e vi que você tava chorando, aí eu chorei, Aí o pai olhou pra minha cara, aí o pai chorou.

MÃE6: Aí na ativação fomos eu, minha mãe, e quem atendeu como sempre foi aquela fono maravilhosa, uma excelente profissional. Ela entende a gente como pessoa e como paciente. A outra a gente não se dá bem. Quando ela ligou o aparelhinho pela primeira vez ela não teve essa noção, a reação de tá ouvindo porque ela pensou que era alguma coisa do computador. Mas, quando desligou o computador ela começou a chorar. Aí a fono abaixou o volume e a gente tinha que ficar em observação. PAI6: Nesse dia da ativação teve o passarinho que fez barulho e foi primeira vez que ela virou.

MÃE8: Chegou lá na pensão ela ficou em frente a televisão e parecia que nunca tinha visto televisão.

PAI9: Como ela chorava muito, cada vez que ia pôr o aparelho a gente saía com ela. Daí ela associou. E quando chegava aqui queria tirar. Então, pra pôr o aparelho tinha que sair de casa. Depois parei porque ela associou que só punha o aparelho pra sair

só. Até acostumar com esse aparelho foi uma briga, ela demorou pra acostumar. Porque ela estranhou, antes era tudo quieto, de repente aquela barulheira. MÃE9: Ela demorou pra acostumar, ela chorava. Eu arrancava o aparelho por conta de eu ver o estado em que ela ficava. Nossa, um estado assim, assustada demais. Nossa mãe! Daí acabou que hoje ela não vive sem.

3.2 SENDO FUNDAMENTAL INVESTIR NA REABILITAÇÃO

A família percebe que precisa trabalhar com afinco a fim de colher resultados e direciona seus esforços para o processo de reabilitação. É fundamental que a criança seja devidamente acompanhada e estimulada para obter sucesso. A reabilitação é importante para a aquisição da linguagem, para promover o desenvolvimento acadêmico e social e, faz-se necessário este acompanhamento de acordo com a demanda de cada criança.

Para a família, o trabalho realizado por estes profissionais (pedagogos, psicólogos, fonoaudiólogos, psicopedagogos, e educadores especiais) é inquestionável e de suma importância; não sendo, portanto, escolhidos aleatoriamente, mas selecionados especialistas experientes.

PRIMA8: Há 5 anos, quando eu cheguei ela tava em fase de desenvolvimento e o que eu tenho percebido é que no decorrer do tempo ela tem se desenvolvido bem. Mas pode ainda desenvolver mais ainda.

MÃE1: Nossa, reabilitação é fundamental. Porque se não tivesse acompanhamento o implante não faria nada. (...) Ele tava indo ruim aí eu comecei o tratamento de novo, a pegar nos pontos que eu sabia que prejudicava ele, e tá dando resultado. CDA1: Eu gosto de ir na tia (fono) porque eu jogo jogo, mexo no computador.

MÃE3: Fono ela começou com um ano, e ela faz até hoje. Agora ela vai só uma vez de quarta-feira a tarde, às 17h30minh. Antes ela ia duas, agora ela só vai uma.

MÃE7: As pessoas não entendem. Eu lembro que quando eu voltei com o implante ligado perguntavam: e aí sua filha já ligou o aparelho?! Já tá falando? Mas é uma luta diária. PAI7: Esses dias passou uma ativação na TV. Aí o Faustão falou um monte de coisa pra ela, mas o médico falou 'não é assim, ela precisa se acostumar', uma pessoa que nunca ouviu precisa se familiarizar. Eles acham que é automático.

MÃE5: Imagina se não tivesse fono?! (...) Desde os 7 meses, desde a perda dele ela participa. Teve uma época que ela falou que ele era um dos melhores pacientes, que tem desenvolvido bem.

AVÓ5: A gente colocou ele pra fazer terapia com psicólogo pra ele se soltar porque eu acho que a timidez dele às vezes atrapalha um pouco. Ele não sabe se defender. MÃE5: Se alguém empurra ou xinga, ele não se defende. O irmão não, se você cutucar, ele manda você longe. É tanto que a fono disse que ele não tem malícia, tipo se o amigo empurrou, ele não vai empurrar o amigo. AVÓ5: Ele é muito tímido.

MÃE6: A fono já estava preocupada, Bauru já estava preocupado porque ela não falava nada, não desenvolvia e aí demorou um ano pra falar a primeira palavrinha. (...) PAI6: Sem a fono ela não seria o que ela é hoje. Também o acompanhamento pedagógico quando ela iniciou a escola, que a escola encaminhou pra prefeitura com 6 anos e faz até hoje. A fono parou ano passado por questões financeiras, mas vai começar agora em julho de novo. Ela também passou no psicólogo, mas aí não precisou.

MÃE7: Dificuldades no aprendizado ela teve antes de começar a psicopedagoga na Avape (Associação para Valorização de Pessoas com Deficiência). Mas depois que

ela entrou lá, passou a ter psicóloga, psicopedagoga, muito eficiente, melhorou bastante. CDA7: Porque a escola, às vezes, é difícil. Porque tem coisa difícil e tem coisa fácil.

MÃE4: Ela não teve diferença depois da fono. PAI4: Porque eu acho que ela já era ouvinte, e ficou 8 meses e voltou. E ela chegou na fono e foi trabalhar no psicológico em vez de trabalhar no fono. Eu acho que ele achava que ela não precisava de fono.

MÃE9: A reabilitação é tudo. Nossa, nossa, nossa!

3.3 PARANDO A VIDA PELA CRIANÇA

A família deixa de lado projetos e sonhos que tem no momento porque a criança, seu implante e sua reabilitação se tornam prioridade e necessitam de atenção especial. Esse cuidar da criança com exclusividade exige direcionar todo o tempo, recurso financeiro e atenção para seu tratamento. Frequentemente, as mães decidem interromper suas atividades laborais para cuidar unicamente da criança e de sua reabilitação, enquanto o pai dedica-se ao trabalho para suprir as necessidades familiares e os custos com as terapias e atividades escolares requeridas pelo filho.

É um parar da vida pessoal e de planos para proporcionar uma boa condição de vida, uma educação de qualidade, e fazer a criança participar de tudo que as demais participam, a fim de que se sinta incluída. É procurar fazer com que a deficiência seja mais leve para a criança, e que esta saiba que a DA não é limitação para se fazer o que quer.

PAI4: A gente parou de mexer na casa da frente quando aconteceu, paramos tudo. Faz 2 anos que não mexe mais nada, é só pra ela. Então, eu parei minha vida, parei de fazer com o que a gente tava com plano de fazer, que era a casa, parei tudo pra ela.

MÃE9: Agora que eu troquei o carro... Nossa casa não é terminada, porque agora a prioridade é pagar o tratamento dela. Se não fosse isso, ter um carro zero e a obra terminada seria em 2 minutos. A casinha, quando der eu termino, e o carrinho zero quando eu puder, eu compro; O importante é ela. Agora é o tratamento dela. Eu tenho que fazer o que eu puder pra ela hoje.

PAI3: Ela parou de trabalhar por causa disso, pra cuidar dela. Só ficou eu trabalhando no começo. Então foi uma época muito difícil financeiramente. Tivemos que ter ajudas, os nossos pais ajudavam a gente, foi exclusivamente nela que a gente pensou. (...) Se precisar a gente vai deixar de fazer muito pela gente pra poder dar um estudo melhor pra ela. Pela deficiência porque a gente vê que ela precisa sempre de uma atenção especial. (...) Eu não falo que a parte financeira mexeu porque pra ela eu me dedico exclusivamente. E posso tirar da gente, mas pra ela...

MÃE5: Nossa prioridade, tudo pra gente, tudo que quer comprar, a gente não compra porque a prioridade é pra ele. É tanto que eu e minha mãe estamos juntando pra se não sair do ministério, dar um jeito de comprar o FM que é o mais importante hoje pra ele, e depois trocar o processador também. A gente não pensa em comprar nada; é tudo em função dele. Minha mãe guarda todas as economias possíveis pra poder logo trocar. AVÓ5: É difícil guardar dinheiro. Por exemplo, se estragou alguma coisa, se eu tenho que pagar a conta de luz, mas eu tenho que comprar um fio pra ele, então eu não vou pagar a conta de luz e vou comprar o fio pra ele, porque a importância é ele. A gente sabe da necessidade que tem, e da importância pra ele.

A família se envolve para garantir o melhor desenvolvimento da criança e suas ações visam ajudá-la a ser um indivíduo bem sucedido na sociedade. Acredita que o sucesso e o futuro da criança dependem do seu envolvimento e comprometimento. Quer proporcionar o que existe de melhor para conseguir superação. Modifica com abnegação suas atividades de vida e rotina porque se sente na obrigação e com a responsabilidade de fazê-lo.

MÃE2: A gente busca dar essa oportunidade dela estar participando na escola. Tudo que tem ela participa, desfile de moda. Então tudo que a gente pode proporcionar pra que ela se sinta realmente incluída, dela saber que existe uma deficiência, mas que isso não é limitação pra ela fazer as coisas que ela quer, a gente tem feito. Tentando fazer com que ela leve isso um pouco pro lado da graça porque se a gente não fizer isso a gente meio que enlouquece. PAI2: Nós fizemos tudo que pôde pra poder proporcionar essa vida que ela tem, essa relação da escola-família, com os amigos. Então acho que foi muito bom, sem conhecer a gente se aprofundou. É como no filme 'A Vida é Bela', o papel daquele pai é o nosso na vida deles, a gente tem que fazer a deficiência ter um peso menor pra ela. Porque eu não tenho como carregar a deficiência pra ela. Se eu pudesse agora estalar o dedo e ela pudesse passar a ouvir e eu não, eu faria. Mas eu não posso. Então eu tento fazer com que seja mais leve.

MÃE8: A minha rotina foi sempre essa: cuidar dela. Então não sei te dizer como que era se ela não tivesse, porque eu não tenho outro filho pra comparar. Então, a minha vida, a minha rotina é cuidar dela. Mas eu não tenho nenhum problema quanto a isso porque graças a Deus ele (esposo) tenta suprir todas as nossas necessidades, pra mim não ter que trabalhar e não ter que deixar ela.

MÃE9: Pra mim é difícil porque é só eu. Larguei meus dois filhos, larguei minha casa pra cuidar só dela. Era pra ela estar nessa escola há muito tempo. Eu ficava pensando 'como vou cuidar dos dois, da casa?'. A fono falava e eu até mudava de assunto, só que assim, eu larguei tudo pra cuidar dela.

3.4 SUCESSO DEPENDENDO DO ENVOLVIMENTO FAMILIAR

Nessa categoria a família tece uma introspecção a respeito de seu papel na vivência com uma criança com deficiência auditiva implantada. Ela enxerga-se como indispensável para alcançar o sucesso, como um suporte, a base de tudo. Ela acredita que seu apoio, envolvimento, dedicação e participação diária fazem toda a diferença. Não basta apenas implantar, é necessário estimular, e a mais importante estimulação advém dela, por estar a maior parte do tempo com a criança.

MÃE6: Porque a profissional é importante, mas a família é o papel principal na formação da criança. A escola dá o caminho, mas a criança fica 24 horas com a família. No meu caso, constante. Então a fono fazia a terapia dela lá e a gente tinha que se esforçar aqui em casa. Mas eu não fazia isso, assim eu fazia, mas não tanto o que eu deveria ter feito. PAI6: E tudo isso atrasou o processo de aprendizagem e o desenvolvimento da audição dela.

MÃE1: Se a família toma causa da criança o desenvolvimento é muito melhor. Se nem todos tomem a causa da criança, mas alguém dessa família tome a causa, tem chance também. Pega, vai atrás e consegue. Agora, se as pessoas não dão muita importância pra isso, o resultado do implantado não é tão satisfatório porque não teve o apoio. Porque não basta só ter o implante, ele precisa ser estimulado, e a

estimulação vem da família, do tratamento, de todo conjunto, pra poder a criança ter um futuro melhor.

PAI3: A família é muito importante no começo também. Estávamos baqueados e nós tivemos muito apoio da minha família e da dela. MÃE3: A nossa família sempre foi muito unida, então todos sofreram juntos. Eles foram praticamente um alicerce, seguraram a gente, porque senão a gente poderia ter caído. Principalmente eu no começo.

MÃE5: É um papel importante porque se a família não tiver ao lado da criança, ela não vai ter coragem e incentivo pra seguir em frente, não vai conseguir desenvolver nada. O papel da família é importante na vida dele como de qualquer outra criança. A gente não tem como abandonar e achar que hoje ele tá implantado e tá bom desse jeito. Não. Porque tem todo um dia a dia e tem que buscando sempre melhorar, fazer mais coisas pra ele. AVÓ5: É a família é tudo.

MÃE9: A família é importante por conta de tudo, do psicológico da pessoa, de tudo! (...) Eu tive bastante apoio da família, mais aqui do que do meu lado. 'É Deus no céu, e duas amigas na terra', que é a madrinha dela e a mãe dela que me apoiaram pra caramba.

A família pensa que o maior problema da criança é como sua família enfrenta a situação. Cada membro precisa cooperar e exercer sua função, todos tem um papel importante e exclusivo, que forma um todo imprescindível. A família extensa é o principal suporte que dá estrutura à família e à criança, é semelhante a uma âncora em que pode se firmar, e dela provêm ajuda emocional, incentivo, ajuda financeira, e ânimo frente às adversidades. Na inexistência desse suporte, a jornada faz-se muito mais dificultosa, desgastante e pesada. É preciso união, caminhar lado a lado porque isso a torna mais forte, mas o contrário gera resultados insatisfatórios. Ter um mesmo propósito: dar carinho, amor, atenção, empenhar-se em buscar ajuda e informação. Para ela, a união traz tranquilidade à criança porque ela vê que não está sozinha. E, por assim acreditar, procura fazer com que a criança sinta desde pequena a importância da família, os valores essenciais e apreenda que se permanecerem unidos, por mais difícil que seja a situação, ela fica mais fácil.

PAI2: A família, não tenha dúvida que é o mais importante do aprendizado da criança. Tudo pra dar certo tem que ter um suporte, tem que ter a família junto né? Não é assim ao lado não, é junto mesmo, todo mundo empenhado com aquele propósito de dar o melhor pra ela, carinho, tudo que tá relacionado com vivência. A família, o pai, a mãe, os tios, avós, todos estando juntos trás essa tranquilidade pra ela. Ela vê que ela não tá sozinha. (...) Eu já vi casos lá em Bauru que os pais quando descobrem que os filhos têm problemas abandonam a mulher e o filho com problema. Deixa a mãe sozinha com a criança. Mas a gente viu que é importante estar junto sempre. Sempre acompanhando.

PAI7: Todo mundo deu força pra gente, não foi força financeira, foi força assim de incentivo. MÃE7: A família conforme você vai querendo desistir, cair, vem alguém e levanta você e dá apoio pra você ir em frente. PAI7: Quanto mais pessoas estiverem do nosso lado, com pensamento positivo, incentivando, melhor. Às vezes a gente tá desanimado, pra baixo, aí vem um sogro, uma sogra, um tio, a própria esposa e dá um incentivo pra gente lutar e recarregar as baterias e partir pra outra. Então, a família é importante pra estar sempre um do lado do outro, pra chegar a um

denominador comum que é o desenvolvimento dela, que é o melhor pra ela, e que se não chegar ao 100% que chegue o mais próximo disso.

MÃE1: Na gente também em insistir mesmo sem condições financeiras, indo lá buscar, todo esse trabalho, e de eu não largar ele com os outros, de eu ter esse cuidado, de eu querer estar com ele fez toda diferença também. Porque largar na mão dos outros, nem todo mundo iria fazer como eu fiz.

MÃE2: Eu até me arrepio pra fora. Eu falo sempre que o maior problema no deficiente auditivo não é a deficiência, mas é a família. Se a família não se empenhar de correr atrás, de buscar informação, de amar essa pessoa, porque assim, a gente não tem essa deficiência, mas tem tanta deficiência que a gente precisa conviver diariamente dentro do contexto familiar. Então eu acho que a família é tudo.

MÃE7: É um trabalho conjunto: é a fono, a escola e a família, todo mundo trabalhando junto. Se falta alguma coisa o resultado não sai perfeito. PAI7: E a certeza disso foi na separação porque quando a gente se separou a própria professora disse que ela teve uma queda de desempenho na escola. Aí ela começou a passar por uma psicóloga. MÃE7: Eles ficaram em cima da gente pra que a gente levasse pra uma psicóloga. PAI7: Depois a gente voltou e depois ela voltou a... MÃE7: O trabalho da psicóloga ajudou bastante e o fato da gente ter voltado também ajudou bastante.

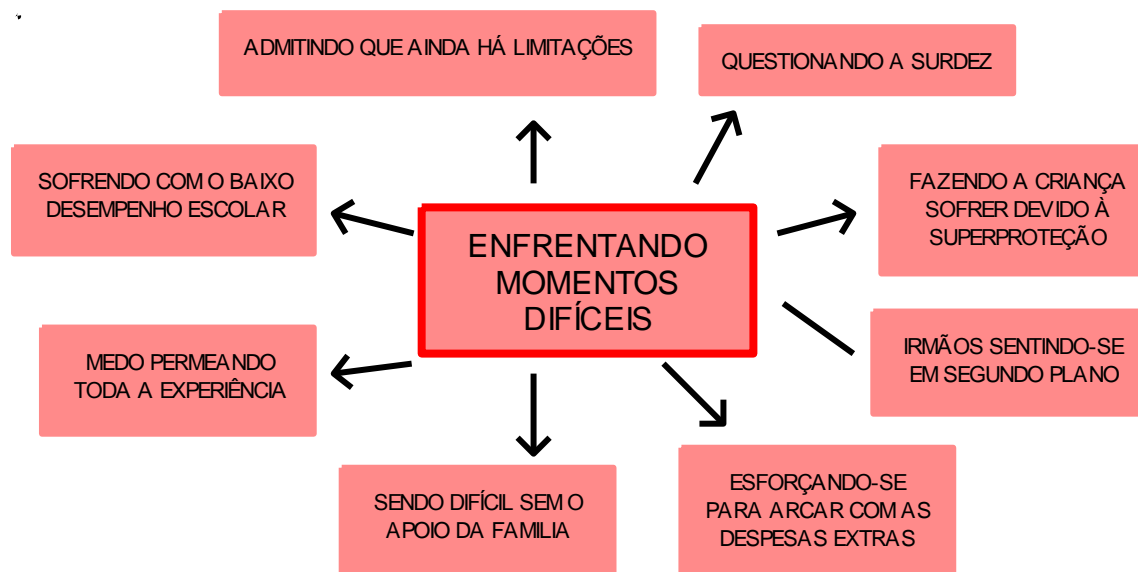
CATEGORIA 4: ENFRENTANDO MOMENTOS DIFÍCEIS

Diagrama 4 – ENFRENTANDO MOMENTOS DIFÍCEIS: subcategorias que a compõem.

CATEGORIA 4: ENFRENTANDO MOMENTOS DIFÍCEIS

O impacto da confirmação do diagnóstico, o baque pela falta de esperança e conhecimento de que havia uma saída, a angústia na tomada de decisão pelo implante, a entrega do filho para cirurgia e a decepção com expectativas sobre o retorno auditivo imediato da criança configuram-se como as situações de enfrentamento mais difíceis desta experiência. Depois de ter passado por todas essas situações e aprendido que se trata de uma experiência que envolve um processo de batalha diária para alcançar melhor desempenho da criança, novas circunstâncias emergem e precisam ser travadas. Após o implante os desafios são conviver com limitações, restrições, questionamentos da criança, medos, superproteção, incompreensão e falta de cooperação familiar, aumento dos gastos no orçamento, e o principal problema do momento nessa faixa etária: as dificuldades escolares. São situações que têm impacto diferenciado daquelas vivenciadas até então em função de não envolverem risco de vida, mas que continuam a exigir adaptação, desenvolvimento de estratégias, e reorganização das relações, rotinas e funcionamento interno para o sucesso do implante e aquisição de novas habilidades.

4.1 ADMITINDO QUE AINDA HÁ LIMITAÇÕES

A família reconhece que ainda há dificuldades em seu dia-a-dia. Toma consciência de que, apesar de ser usuária de implante, a criança continua tendo deficiência auditiva; tem limitações e atividades demandadas pela reabilitação que as outras crianças não têm, o que acaba interferindo na rotina e funcionamento familiar.

MÃE2: Porque a gente também não pode falar que não é problema. É problema. É uma deficiência que tem algumas dificuldades. Lamentavelmente o ouvido não funcionou.

MÃE7: A gente tem vários obstáculos pra passar todos os dias e tem alguns dias que a gente acorda e dá vontade de desistir, porque tem muitos obstáculos e coisas pra fazer todos os dias.

MÃE8: Ela é muito insegura. Se eu tô conversando com uma pessoa, até às vezes o pai dela, ela fica meio desconfiada, parece que tá falando dela. Se ela vê outras pessoas conversando e ela não consegue entender, ela já pensa que tá falando dela, do aparelho. Então, essa parte tá bem complicada. PAI8: Por exemplo, a gente fala uma coisa hoje pra ela, e amanhã fala a mesma palavra e ela não sabe mais o que é a palavra que a gente falou hoje. MÃE8: Ela tem essa dificuldade de falar também (CDA8 chora). PAI8: Pra mim é meio estressante. Às vezes eu falo pra ela e ela não entende. E eu quero que ela entenda aquilo, e às vezes eu fico meio estressado com ela.

IRMÃO1: Não é legal né mãe?! É quase normal... Um pouquinho ruim e quase normal. Um pouquinho ruim porque a gente tá dentro da piscina brincando e ele tem que tirar o aparelho e a gente tem que tá com ele, e ele não ouve. Você quer falar um negócio importante e legal ‘vamos brincar de tal coisa?’ E ele fala ‘que? que?’ E não sabe. (...) mudou também que de manhã ele tem que ir na fono.

MÃE7: A dificuldade é assim: eu tenho que deixá-la antes de começar a trabalhar. Pelo fato de eu não ter dinheiro pra poder estar vindo pra casa todo dia. Eu tenho dó que ela fica o dia todo lá, vai de manhã, tem que almoçar lá porque não tem condições de ficar vindo embora pra casa. Deixo na escola 7h, pego o ônibus 07h15minh e vou. Outra mãe se responsabiliza de fazer almoço e ela fica assim o dia todinho na escola. Eu ia mandar marmita todo dia. As crianças que tem carro e poder aquisitivo vai pra terapia, volta pra casa, descansa, come, pra depois voltar pra sala de aula. Pra mim, eu acho que a dificuldade maior é essa, porque querendo ou não acaba estressando a criança ficar o dia todo lá. Às vezes fica uma hora, uma hora e meia sem fazer nada.

Com o propósito de evitar danos ao aparelho e à criança, a família restringe determinadas atividades esportivas e recreativas: natação, lutas, futebol, brincadeiras que sujam, mesmo porque, acha que precisa ter alguns cuidados com o filho e uma atenção maior. Tenta controlar seus passos e movimentos, delimitando lugares, atividades, e faixa etária das crianças e pessoas com o qual pode interagir; e para a criança isso frequentemente soa como regras e imposições injustas. Desse modo, sente-se privada, nervosa, chateada, impaciente, diferente das outras crianças, injustiçada por ser surda. Os dias de privação sonora, quando o aparelho quebra também suscita questionamentos e entristece os pais.

PAI4: Os cuidados, a atenção acaba sendo um pouco maior, a gente tem um pouco mais de cuidado. Com cuidado deixo brincadeira. A gente acaba pegando até mais no pé quando vai em algum lugar com relação a brincar, correr. A gente se torna um pai e uma mãe chato ‘não faz isso, não faz aquilo’. MÃE4: Ela joga bola sim, mas com meu irmão, com o pai dela, com o avô. Mas se tem outras crianças jogando eu já não deixo muito. Depende do tamanho da criança, e ela acha ruim. Ela quer fazer taikondo e eu não deixo. Aí ela chora. Até o pai dela já acertou a bola no aparelho, imagina as outras crianças. CDA4: Porque ele é meio caduco. MÃE4: Outro dia ela brincando com o vizinho ali na garagem, ele me derrubou ela no portão e ela bateu esse lado. Então, esse é o cuidado, o tamanho da criança que a gente já fica no pé.

MÃE9: Ela quer fazer capoeira, mas na aula ela tem que tirar o aparelho, daí ela fica perdida. A gente fica com medo de bater o aparelho. CDA9: Mas não cai. Eu preciso fazer. MÃE9: Eu vi ela fazendo, ela ficava olhando pra mim tipo ‘socorro’. Porque é musiquinha, é ritmo, e ela não conseguia escutar. Por mais que ela quisesse fazer, ficava olhando pra mim e eu ficava incomodada. A fono explicou pra ela ‘se você quiser fazer vai ter que fazer sem o aparelho porque uma hora joga a perna, outra hora esbarra na parede, aí quebra e é uma coisa cara’.

MÃE1: É chato pra ele ter que tirar o aparelho pra brincar num brinquedo, ou nadar na piscina e todo mundo tá ouvindo. É ruim pra ele. CDA1: Eu não gosto de usar aparelho.

MÃE5: Quando eu saio com ele pra brincar num aniversário na piscina de bolinha, eu não deixo. Se não pode, não pode. A fono fala que pode deixar entrar na piscina de bolinha se tirar o implante, mas eu prefiro não deixar porque se pode acontecer alguma coisa e ter que arcar com a cirurgia de novo. A gente prefere não deixar fazer pra não precisar entrar em cirurgia de novo. E a fono fala que ele pode brincar sem o aparelho, mas eu prefiro não deixar. Ele não é de chorar, de deitar, de birra.

MÃE6: Quando quebra o aparelho que fica 3 dias sem ouvir e ela começa a se questionar. Começa a querer logo ouvir. Até quando quebrou mês passado o aparelho ela tava assistindo filme e cortou o meu coração ‘mas eu não to ouvindo mãe’, porque o aparelho estava em SP. Então isso corta o meu coração, eu fico muito triste em pensar que ela não tá ouvindo. Me dá um desespero, aí no mesmo dia ligo pra SP. Eu sou muito desesperada. Eu não gosto, ela também não.

As festas realizadas em *buffet* infantil têm um impacto na vida social da criança, porque a maioria dos brinquedos é de plástico e pode gerar uma descarga estática e danificar o aparelho. Nesses locais, é difícil fazer com que a criança entenda o motivo das imposições, e ela responde com choro, gritos e resmungos.

MÃE2: Se a gente vai em algum Buffet de alguma festa, tem algumas coisas de bolinha de plástico e tem que tirar o aparelho. Aí nesse tira e põe tem horas que ela questiona que ela não deveria ser surda, que ela tem que ficar tirando o aparelho toda hora.

PAI2: Coincidiu também que a gente foi em muitas festas de aniversário, onde tinha aqueles brinquedos que ela tem que tirar o aparelho. Toda semana ia em um e tinha que tirar. Ela começou a perceber que os amiguinhos brincavam naturalmente, e ela pára pra pôr, pára pra tirar. Aí começou a se queixar nesse momento, sentiu diferenciação MÃE2: Teve um final de semana que foi 4 aniversários.

MÃE4: Porque ela vai num aniversário, a gente fala ‘não fica correndo, não sobe nisso’. Aí ela já acha ruim, não aceita. CDA4: Ontem no aniversário, quando estoura o bexigão, tem um monte de farinha, aí eu fico lá embaixo e suja tudo, e eu gosto de me sujar. Aí cai as bala e tudo.

Além disso, a criança tem dificuldade para se comunicar em determinadas circunstâncias: conversar ao telefone, entender o que ouve na televisão, ouvir quando a fonte sonora está distante, fazer leitura orofacial quando precisa estar sem o implante e; como toda criança, também há a dificuldade em entender vocábulos desconhecidos. Essas dificuldades envolvem toda a família que precisa se mobilizar para ajudá-la a compreender o que está sendo dito. O fato de não entender e de não conseguir fazer-se compreendida deixa a criança inquieta e impaciente, e, às vezes, atrapalha os outros membros da família.

MÃE4: Se a gente tá muito longe dela, se ela tá no quintal e a gente aqui dentro, às vezes ela não sabe quem é.

CDA1: Eu não gosto de ler a boca porque é chato. Porque fica falando e olhando.

PAI7: Eu não sei se de fato ela entende tudo que passa na TV. Ela pede pra assistir um filme ou DVD de desenho, e no próprio filme o pessoal fala muito rápido e baixo... MÃE7: Aí ela pergunta ‘o que tá acontecendo?’, ‘Porque ele fez isso?’, ‘Quem é ela?’. PAI7: Então ela pergunta muito.

MÃE3: Quando a gente tá assistindo televisão, muita coisa ela fica ‘que é que foi mamãe?’ Ela não pega tudo. Começa a ter uma matéria no jornal e na metade ela já começa a perguntar o que está acontecendo. Aí eu falo ‘espera terminar pra mamãe poder ouvir, e depois eu te explico’. Acontece muito isso. Aí ela fica impaciente e volta ‘fala mamãe o que tá acontecendo’, porque ela não pega muito.

CDA5: No telefone LH fala baixo, aí eu consigo mais ou menos. MÃE5: Ele gosta de falar no telefone, mas às vezes tem um pouco de dificuldade, mas quem já conhece fala alto pra ele poder entender rápido. AVÓ5: Quando fala muito berrando, ele não entende. Tem gente que pensa que só porque é implantado tem que berrar. Tanto é que a altura da televisão dele não é alta.

MÃE8: Ela foge do telefone. Eu ligava e ela atendia, dizia que não tava entendendo e aí eu tentava falar com ela o máximo que eu podia, mas até hoje ela nem quer ver telefone na frente dela. Ela fala que não entende, que não escuta.

CDA7: É ruim ser surda, eu não sei explicar. MÃE7: É que às vezes a pessoa fala com você, e você não entende não é?! As pessoas não entendem e você tem que ficar falando muitas vezes, tem pessoas que falam 'eu não entendo o que ela fala'. Na sala de aula tem que prestar mais atenção pra poder entender o que a tia fala não é isso?! CDA7: É isso, é isso.

PRIMA8: Ela tem uma dificuldade de conversar, de se expressar com outras pessoas. Aqui com a gente ela conversa, mas quando chega outra pessoa, ela se retrai. Ela vai pra minha casa e parece uma tagarela, então precisa quebrar essa barreira.

A criança pode sentir desconforto auditivo dependendo de determinadas situações: volume do som, timbre da voz, e interferência com a desconexão de algum componente do implante ou acessório. E a família preocupa-se com algumas coisas que incomodam a criança como: ter que portar o aparelho e cuidar para não danificá-lo, ter que adaptar a roupa a ser usada; e ter algumas atividades restringidas em função do modelo do aparelho.

PAI3: É mais pra ela que incomoda, não muito pra gente. Porque ela tem que carregar, o fiozinho, ter cuidado com o cabelinho dela quando penteia.

CDA6: Na escola, eu tenho uma professora de música que a voz é horrorosa e grita fino.

MÃE5: Ele não gosta que fale alto perto dele. Se ele tira o implante às vezes pra não ouvir, é que tão falando alto e ele tá ficando com dor de cabeça. CDA5: Quando eu vou brincar, eles falam muito alto e me deixa com muita dor de cabeça (...) Às vezes eu quero ficar sem quando o L (irmão) fala muito alto. Quando fica falando muito alto eu tiro.

PAI2: Atrapalha o aparelho quando você vai brincar? CDA2: Não. De vez em quando o FM faz aquele barulhinho (interferência). MÃE2: Mas só o FM? CDA2: Só o FM.

4.2 QUESTIONANDO A SURDEZ

É o modo como a criança reage frente às regras e limites que lhes são impostos, e nos momentos em que se sente em desvantagem e incapaz de realizar ou aprender algo. Alguns questionamentos são bem práticos, outros mais filosóficos; algumas coisas remetem ao que a criança é, outras ao que ela deixa de fazer por ser proibida ou por achar que não consegue. O momento de início dos questionamentos é variável, e é retomado sempre que se depara com situações em que se sente diferente das demais. Esses momentos causam

sofrimento aos pais porque se percebem impotentes para ajudar o filho e porque não podem trocar de condição com o mesmo e evitar que sofra.

MÃE2: De uns 2 meses pra cá ela tem questionado. Ela fala que realmente não deveria ser surda, que não é justo ela ser surda. Aí é difícil você explicar pra uma criança de 6 anos o que é genética. Não é justo mesmo. Mas é genética, o que a gente pode fazer? Como eu vou explicar isso pra ela? Quando esses questionamentos vêm a gente fica preocupado de não saber a medida, porque ainda tem a parte da adolescência, já emenda duas coisas

CDA2: Eu gosto de usar o aparelho, só que eu falo que eu não quis ser surda. Só que daí minha mãe falou que eu sou muito esperta, que eu sei muitas coisas. E quando meu irmão olha pra mim, ele sorri e quando ele olha pra minha mãe e pro meu pai ele não sorri. Porque ela falou que eu não sou surda, porque eu ‘ouve’. MÃE2: ‘Eu ouço’ (risos).

MÃE4: Eu já não gosto muito desse lado, dela querer fazer as coisas e não pode, esse é o lado ruim. PAI4: É difícil viu. É difícil fazer ela entender. Você fala, fala, explica, e ela não entende. MÃE4: Desde quando ela viu que não pode fazer aquilo. Na hora que ela vê que ela não pode, ela começa a questionar, isso desde o começo. Ela pergunta ‘porque que eu tenho que usar aparelho?’, aí ela chora. CDA4: Eu não gosto quando eu não posso fazer. Fico falando, falando, falando. Eu só quero brincar perto da parede, fazer natação... MÃE4: Ela chora, emburra, grita, faz o show dela.

PAI6: Ela sabe que ela é surda e ela tem o sentimento que ela é surda. MÃE6: Ela perguntou por que as pessoas são diferentes. Aí ele falou ‘se fosse todo mundo igual...’. A minha sobrinha perguntou por que ela nasceu assim e ela questionou também. Agora nem tanto porque a gente explicou, mas ela começou a questionar quando quebrava o aparelho, porque aí ficava muito tempo sem ouvir e ela perguntava por que ela nasceu surda, porque Deus fez... e começou a perguntar, questionar muito. Porque ela tem e a prima e os amiguinhos não tem.

MÃE8: Dois anos atrás ela começou a perguntar por que ela usava aparelho e eu falei ‘Minha filha, você já nasceu assim. Então eu não sei te dizer por quê’. Aí ela se conformou. Ano passado ela começou perguntar quando que ela ia ficar boa pra tirar. Eu expliquei que ela não ia tirar, eu falei ‘Se tirar o aparelho, você ouve?’. Ela falou não. ‘Então se você tirar, você não vai ouvir’. Aí ela se conformou de novo. Esses dias eu tava ensinando a tarefa e ela começou a chorar porque ela não entendia e não ouvia. Causa sofrimento devido ao sofrimento dela. A gente sofre junto. Eu falei ‘Minha filha, se eu pudesse eu arrancava os 2 ouvidos e colocava o seu no meu, mas eu não posso’ (chora muito). A única coisa que eu pude fazer foi isso, a cirurgia pra você, pra melhorar sua vida, mas outra coisa eu não posso fazer’. Aí ela fala ‘Tá bom, mãe. Não vou mais falar que eu não sei, que eu não ouço, não vou mais falar’. Aí eu falei ‘Vamos lutar pra você conseguir’.

MÃE5: No começo ele ficava sentido porque as outras crianças brincavam e ele não. Tem coisas que ele fala ‘ah mãe, porque eu não posso?’. CDA5: Mas aí brinca de outra coisa... É que com o implante eu não posso né mãe?! Mas sem o implante eu posso. Aí eu fico olhando... MÃE5: Ele vai brincar de outra coisa, um vídeo-game, ele encara naturalmente.

MÃE8: Outro dia ela tava falando pro pai que ela tá indo pra Bauru e que daqui uns 7 anos ela vai tirar (chora). PAI8: A gente fica um pouco triste porque só nela pensar que vai parar um dia e a gente sabe que ela não vai tirar.

A família vivencia um conflito já que frequentemente não sabe como reagir frente a essas situações; não está preparada para lidar com esse tipo de “por quês”, uma vez que ainda não conseguiu responder essas mesmas indagações a si mesma. Como é pega sem

respostas, recorre aos profissionais do centro especializado a fim de responder os questionamentos que não esperava sobrevir nessa idade. Aguarda para ver se essa fase passa, pensa e pondera minuciosamente cada palavra com a qual abordará o assunto, para não dar informações a mais do que a criança precisa no momento e gerar mais caos.

MÃE2: Agora de um tempo pra cá ela tem questionado algumas coisas, e a gente se pega meio sem ter respostas. Tem algumas coisas que a gente não esperava pra agora com 6 anos. Porque também a gente não tem todas as respostas, então isso é meio doído, mas fora os questionamentos, é uma convivência muito tranquila, graças a Deus. A psicóloga da Casa Caracol, eu mandei email porque ela me ajuda muito. Falando pra ela das coisas que tão acontecendo, o que eu tava dizendo, e ela falou que a gente tava no caminho certo. Porque não dá pra você ser técnica com ela. Quando ela tá com aquelas dúvidas e questões, a gente dá um tempo e pensa o que vai falar. É complicado estar conversando e pensando se está fazendo a coisa certa e acabar dando um passo maior que a perna, dando informação a mais que ela não precisa no momento.

Há crianças que ainda não apresentaram questionamentos sobre ser surda, e a família acha que pode ser decorrente do fato de ela não ter parado pra pensar ainda sobre isso e porque tem incorporado a deficiência como algo natural.

MÃE3: Talvez ela não parou pra pensar isso ainda. Porque a gente fala pápápá pra tudo. Ela tem o pápápá pra ouvir, eu tenho o pápápá nos dentes (aparelho ortodôntico). PAI3: Eu uso óculos, eu tenho pápápá pros olhos. MÃE3: Quem usa cadeira de rodas tem um pápápá pra perna. Tudo pra ela a gente fala que é o pápápá. Cada um tem a sua necessidade de um pápápá. Então talvez ainda ela não tenha pensado. A gente tenta passar pra ela que é natural, pra ela não se sentir diferente. E acho que ela nunca se sentiu.

MÃE5: Agora sobre questionar a surdez, ainda não chegou nessa fase ainda.

4.3 FAZENDO A CRIANÇA SOFRER DEVIDO À SUPERPROTEÇÃO

É o sofrimento gerado pela superproteção familiar que causa dependência na criança. Esse estado pode acontecer somente no início da adaptação, ou persistir por longo tempo. A criança deixa de ir a eventos devido ao medo e à apreensão dos pais de que ela não consiga resolver a situação por si. A família não percebe esse comportamento de zelo excessivo, e já é automático o impulso de fazer tudo pela criança. Isso gera uma acomodação por saber que sempre terá alguém para fazer por ela, assim como tristeza em função das privações. É preciso que a família se perceba superprotegendo para mudar o rumo deste comportamento, ou que alguém a ajude a enxergar; também que os familiares estimulem a criança a ser mais autoconfiante e autônoma. Essa falta de independência pode estar relacionada ao desconhecimento sobre como manusear o aparelho ou à insegurança da criança em se comunicar sozinha com outras pessoas.

MÃE3: Tem festa de amiguinhos da escola em salãozinho que eu tenho um pouco de medo de deixar, porque às vezes cai e ela não consegue pôr, e as pessoas não conhecem. Não é em todas as festas que ela vai. Ela vai mais naquelas festinhas que as mães eu conheço mais, porque aí eu chego, falo, explico que se cair é assim que coloca e ensino. Aí eu falo que se ela não conseguir colocar, pra ela falar pra mãe da criança. Mas ela já deixou de ir em muita festa por isso, de medo, de cair e ela não saber se virar, não saber o que fazer. Ela já deixou de ir em muitas festas.

PAI3: Você gosta de ir nas festinhas ou não? CDA3: Gosto. MÃE3: E quando a mamãe fala que não vai deixar você ir porque se cair o pá pá pá, você fica triste? CDA3: Ham ham. MÃE3: Você ficou triste?! Mamãe não deixou porque mamãe ficou com medo do pá pá pá cair e a mamãe dela não saber pôr. Você ficou triste por isso? Qual festinha que você não foi? Da MC? CDA3: Fico... da MC, da ME, da C, da L... MÃE3: Mas você entendeu porque a mamãe não deixou né?! Mas, quando tá com a mamãe, vida normal né?!

MÃE3: Talvez seja uma falha nossa, uma falha minha principalmente, que eu já vou pondo, já vou ligando, acaba a pilha e eu já troco, eu gosto. É sempre assim, automaticamente. Ela me chama 'mãe acabou a pilha, acabou o pá pá'. Tem minha mãe, os professores, tem sempre um. Eu acho que já tá na hora de eu deixar ela, né?!

TIA9: Ela é muito dependente da mãe. Eu vejo que tem que trabalhar essa independência pra ela não ter dificuldade pro mundo. A gente tem que trabalhar mais a questão da independência, de deixar ela fazer, porque ela já tem toda essa vivência, só no ritmo só da escola que faz com que ela fique muito fechada. MÃE9: Porque ela é muito dependente de mim? Porque quando ela era pequenininha só faltava eu adivinhar o que ela queria pra ela não passar dificuldades.

PRIMA8: Se pergunta alguma coisa, ela já olha pra que a mãe dela ou a gente responder por ela. Mas a gente fala 'não, você tem que responder'. Então, acho que a gente já tá conseguindo, porque quando você perguntou ela respondeu.

4.4 IRMÃOS SENTINDO-SE EM SEGUNDO PLANO

O direcionamento da atenção exclusiva para a criança pode provocar sentimentos negativos nos irmãos, principalmente ciúme e sensação de sub-importância por sentir falta da presença física e emocional dos pais. Às vezes, é difícil entender o porquê de todo um cuidado diferenciado à criança.

MÃE9: Ele tinha 5 anos, quando ela nasceu e antes era o xodó da casa, então ele ficou meio assim. Quando nós descobrimos o problema dela, a gente focou só nela, era tudo ela. Desde aí veio o ciúmes que ele tem dela, então por isso que o relacionamento dos dois é assim.

MÃE9: Ele (filho) botava o aparelhinho dela e dizia 'se eu fosse surdo igual a ela, você ia cuidar de mim igual você cuida dela?'. Quando eu mudei ela de escola, eu disse que ia ficar o tempo todo fora, 'vai ter dias que vocês vão ter comida aqui, vou sair todo dia de manhã e voltar de tarde'. Nossa, ele ficou uns dias sem falar comigo, parece que ele pegou mais birra dela. Ele falava 'vai pra sua filhinha'. Até hoje ele briga comigo por causa dela. 'Vai lá com sua filhinha mimada'.

TIA9: Deve ter uns dias que ele pensou a respeito da mãe dessa forma e conseguiu exteriorizar esta fala, e como só ele sentiu também. Já o outro irmão ficou quietinho. Então, ele já teve uma outra concepção, teve o tempo dele. PAI9: Essas coisas acontecem...

MÃE9: A gente teve que correr atrás porque tinha que fazer alguma coisa. E a gente deixou ele (filho), e ele sentiu. Ele fala que a gente mima muito ela. TIA9: Só eles (irmãos) pra saber o que vivenciam. A gente tem uma visão no geral. Ele ficou um pouco de lado, mas é claro, mas como que ele ia entender isso?! (...) É mais fácil a

gente falar é um convívio normal, mas não é. A gente tem que pensar assim ‘o que toca uma pessoa? O que toca?’.

4.5 ESFORÇANDO-SE PARA ARCAR COM AS DESPESAS EXTRAS

A família se engaja num movimento de constante esforço para suprir o que a criança precisa, afinal a manutenção do implante coclear e a reabilitação da criança têm custo elevado e não há subsídio governamental nem há cobertura pela maioria dos convênios. São gastos que precisam ser incorporados ao orçamento por toda a vida, e que, muitas vezes, carecem de ajuda de terceiros, seja de familiares, padrinhos, e associações. Esses custos adicionais exigem uma reorganização do planejamento orçamentário.

São despesas que tem início por ocasião do diagnóstico: exames, consultas e terapias; deslocamento a outras cidades para tratamento; seguro, manutenção e troca de peças do aparelho; contribuição para a associação de implantados à qual está filiada; além dos custos com educação, porque para eles é fundamental oferecer uma escola particular que dê uma atenção diferenciada às necessidades do filho.

MÃE4: Muda porque você gasta um pouco com isso. É fio, bateria, manutenção do aparelho, sílica. Normalmente a gente tem um boleto todo mês pra pagar. Agora começou acalmar um pouco, não tá indo tanto pra Bauru. Agora é de 6 em 6 meses. No começo tava bem apertado indo quase todo mês. Chegou mês da gente ir toda semana, e quando ela foi implantada a gente ficou 10 dias direto com pensão. Quando foi ativar ficou mais uma semana de novo.

MÃE9: Muda porque tem a escola, a manutenção do aparelho, tem bastante gasto.

MÃE6: Quando a gente descobriu a deficiência a gente era desempregado. Tem a parte financeira que não é só você colocar implante, são os gastos que uma criança pobre não pode ter. Hoje quebra quando menos espera, não tem dinheiro. (...) Quantas e quantas vezes a gente foi pra Bauru por nossa conta?! Só hospedagem que eu não fico no PROFIS, eu pago uma pensão. PAI6: Tivemos bastante gasto porque a fono sempre foi particular. Era 3 vezes por semana, tinha o deslocamento daqui até São José dos Campos, gasolina, carro, tudo. Era 480 reais por mês só de fono. Aí de vez em quando o pai dela ajudava. Na época a gente tinha um pequeno comércio, e acabou quebrando por causa disso também.

MÃE1: A dificuldade é mais no lado financeiro, porque eu tenho mais gasto do que uma família normal. Eu sempre tive que manter ele em escola particular, tanto um quanto outro, mas se tivesse um aperto mesmo não dava nem pra tirar da escola particular. Fono também. Essas coisas consomem toda a pensão, mas mantimento, gasolina, todo o resto. Sou eu quem tenho que arcar, porque no tratamento vai todo o dinheiro da pensão. (...) Hoje eu fico muito bem atolada na parte financeira. Quebra um fio e eu tenho que pagar.

MÃE8: A fono é da prefeitura, então fica muito a desejar. A gente não tem como pagar porque é muito caro aqui. A gente ainda tentou, mas ficava em torno de 300 a 400 reais por mês duas vezes por semana. Então, foi difícil pra gente.

MÃE5: A gente faz um esforço pra que ele tenha sempre escola particular, fono, psicóloga, e tudo isso é particular, não tem nada disso pelo convênio. Financeiramente é um gasto. É tudo particular. Não tem como colocar ele numa escola pública. AVÓ5: A orientação da fono é que a escola tinha que ser com pouca criança.

PAI7: A dificuldade maior é a financeira. Porque a escola é uma excelente escola, ela conseguiu bolsa, mas é uma escola cara.

MÃE2: Muda porque o equipamento é caro, a manutenção é cara, tem que pagar seguro do aparelho, os fios são caros, o tratamento com a fono é caro, além de pagar a fono tem combustível daqui pra lá, porque aqui não tinha fono especializada em implante.

MÃE7: A gente acabou fazendo um carnê muito grande na associação por sempre estar atrasando. Foi até certo porque a gente acabava financiando e não pagando, acabava dando prioridade pra outras coisas, como uma luz, como uma água, escola. Agora a gente tá pagando um carnezinho um pouquinho altinho pelo tempo que está atrasado. Arreventou o fio esses dias, aí eles falaram 'não dá mais pra gente fazer acordo, vocês vão ter que pagar porque a associação vive das doações, não tem fins lucrativos'. Acabou ficando sem fio uma semana porque a gente não tinha dinheiro, não é fácil a questão financeira de manter o implante dela. A gente tem que correr atrás e batalhar bastante.

O principal componente de troca são os cabos que ligam a antena e o microfone ao processador de fala. Com o tempo eles vão se desgastando, torcem e geram mau contato. Dependendo da marca do cabo, do cuidado da família, da idade e das características comportamentais da criança e das atividades que realiza, o desgaste pode ser mais rápido ou mais lento. Outros componentes como ganchos, antena e processador precisam ser trocados ou consertados, mas com menos frequência.

MÃE6: O custo do aparelho quando quebra fica um absurdo de caro. O cabo era quase que um fio por mês. Agora quebra menos. Vai fazer um ano que não quebra.

PAI6: Às vezes ela esquece do aparelho e acaba caindo. Duas vezes por semana cai da altura dela. Caiu ontem, você pensa que eu não vi né? Não quebra na hora.

CDA6: Ontem caiu e pifou hoje. MÃE6: Pára de funcionar. Isso que eu tento explicar pra ela. PAI6: A última vez que quebrou conseguiu pela ajuda do pessoal lá arrumar, foi 2500 reais. MÃE6: Aí eu falei 'Misericórdia, e agora, como eu vou fazer?' Pelo amor de Deus me faz em 3 vezes'. E aí no outro dia ele me ligou e falou que conseguiu arrumar, o técnico lá foi muito bacana não ia precisar trocar. Graças a Deus. Aí quebrou de novo.

MÃE7: É mais os fios a cada 6 meses. Quebrou uma vez no Centrinho assim que a fono foi ligar o implante não funcionou. Eu falei 'tô perdida', porque eu sei que fica mil, 2 mil, 3 mil reais um probleminha que dá no processador. Como faltava 1 mês pra acabar a garantia eles cobriram.

MÃE1: Graças a Deus eu ainda nunca tive que trocar peça nenhuma. Esse último consertinho, não me cobraram nada, mas é mais fio mesmo que quebra mais ou menos a cada 4 meses.

PAI2: O aparelho dela nunca quebrou. O fio que de vez em quando pelo próprio uso mesmo ele vai ressecando. O primeiro fio demorou mais, ela era menorzinha. Agora ela não pára, ela brinca pra lá e pra cá. Então com o tempo... A gente troca no máximo duas vezes por ano.

PAI3: Nunca quebrou. Desde 5 anos que ela tem o máximo que teve foi um fiozinho, ela nunca ficou sem. Chega a durar 2 a 3 anos. Aquele ganchinho dá mais problema.

PAI4: Fio você sabe que é caro. Esse aqui eu pago R\$ 156,00. Graças a Deus que o aparelho nunca quebrou, só o fio que começa a cortar. Esse é o 3º em dois anos. Eu não sei o seu fio como que é, mas o fio dela você viu como que tá? Totalmente torcido e ela reclama do mau contato.

MÃE5: O fio quebra uma vez por ano. Mas é que já tá torcido, não de rebentar, é que tá dando mau contato. Todo esse tempo pra cá, eu troquei uns 3 fios, a antena que vai desgastando, e uma vez por ano eu troco o fio. Não é sempre que tá quebrando nada não, mas também é todo um cuidado. Já aconteceu de estragar a antena, arrebentar o fio na escola.

MÃE8: Nunca ela mesmo quebrou o fio. Ele vai se desgastando por ele e aí chega uma hora, agora mesmo tem que trocar. Nós trocamos esse e agora tem que trocar o outro. Tem um coleguinha dela que a mãe não tá mais aguentando comprar porque quebra direto. Mas até porque ela não quebra é difícil a gente comprar.

4.6 SENDO DIFÍCIL SEM O APOIO DA FAMÍLIA

O suporte familiar é reconhecido como fundamental para enfrentar essa experiência. A falta dele acontece em algumas situações, momentos e por alguns membros. Isso dificulta o enfrentamento porque nesse momento de carência, não são todos os familiares que ajudam e com quem podem contar como aliados. A aproximação, esperada na crise que está passando, é substituída por distanciamento e incompreensão. Frustrada, triste, desamparada, cansada, sozinha, é como a família se sente nesses relacionamentos estressantes e conflituosos.

Nas famílias em que os pais são separados, há conflitos em relação ao cônjuge que não reside junto à criança, e não é participativo no cuidar; aparecendo conflitos de ordem econômica e pessoal. No entanto, a não participação do cônjuge também é apreendida em famílias nucleares, e há sobrecarga geralmente para a mãe, que enfrenta sozinha a luta diária pelo sucesso do filho. Para ela, a jornada seria muito menos desgastante se tivesse ao seu lado alguém com quem pudesse compartilhar as atribuições, obrigações, os sentimentos e responsabilidades.

MÃE1: É muito frustrante porque eu tenho no pai dele hoje uma pessoa que faz de tudo pra eu passar a guarda das crianças pra ele. Se minha carga já é pesada, ele faz ficar mais pesada ainda, pra eu não aguentar. É uma luta diária constante que em vez de ter um aliado pra cuidar das crianças, eu tenho um inimigo que a todo minuto tenta me prejudicar. Se eu chamo a atenção dos meus filhos, se tento corrigir eles, aí eu vou parar no Conselho Tutelar. Eu não espanco meus filhos, não uso de violência, mas chega uma hora que eu preciso tirar o chinelo e dar na bunda deles.

PAI7: Eu me sinto às vezes muito ausente sabe?! Porque eu nunca fui pra Bauru, ela que sempre vai. Nunca me interessei por ir pra ser sincero. Ela fala que tem uma reunião de pais e eu tô de folga e não vou. Falo 'vai você, depois me fala'. Eu tenho que admitir que eu me sinto ausente. Ela lutou muito, eu falo pra todos os amigos meus do serviço que se não fosse a minha esposa, que se dependesse de mim só, eu não sei se ela estaria como ela está hoje. Nós dois sofremos muito com isso, com a deficiência, mas ela sofreu lutando, foi nos médicos, foi na fono, na dinâmica de bolsas de estudo, e ela foi conseguiu a bolsa; e vai pra Bauru todo ano, vai na escola e fica o dia inteiro com a filha. E só quando ela sai da aula que vem embora. Então é uma luta que eu sempre admiro nela, uma das admirações que eu tenho por ela é essa: a luta que ela tem pela filha. Eu falo pra todas as pessoas que eu tenho oportunidade, se não fosse ela lutar como ela lutou muito pra colocar ela na fila do implante, ela não estaria como ela tá hoje. MÃE7: Com certeza é muito bom saber

que a pessoa admite e elogia, mas faz falta ser mais ali, mais junto. Mais do lado seria melhor.

MÃE9: Por conta dele não ir muito comigo, quem mais vai sou eu ter as informações. Toda essa experiência que a gente tem com eles, é mais passada pra mim porque ele e as crianças não vão comigo. Eu fico perdida porque às vezes é muita coisa. TIA9: Eu tenho a mãe dela como uma guerreira, ela realmente quando veio esse negócio de fazer o implante, abraçou a causa, foi várias vezes sozinha. Eu me pondo no lugar dela não sei se teria essa coragem. Eu lembro dela chegando de ambulância aqui, cabecinha raspada, aquele nervoso. Ela apostou naquela ideia de que ia dar certo e foi. Então eu dou muito crédito pra ela nesse sentido.

Um dos grandes problemas enfrentados é a concepção dos familiares de que a criança precisa ser superprotegida, mimada e ter todas as vontades realizadas devido à deficiência. Ao pensar que está evitando sofrimento e desgaste da criança, prejudica seu desempenho porque não estimula, não incita esforço para que desenvolva suas habilidades linguísticas e sua comunicação. Isso gera conflito intrafamiliar.

MÃE1: No começo foi muito complicado porque ele (o pai) entendia ele como uma criança que precisava ser mimada e paparicada. Então eu tive muitos problemas com isso, por ele deixar fazer tudo o que queria, o comportamento do (nome da cda1) foi muito difícil desde o começo. Mas agora deu uma melhoradinha, mas mesmo assim a gente vê que ele acaba cedendo bastante até pelo problema dele, mimando ele.

PAI4: Às vezes, a família atrapalha um pouco. Minha sogra defende mais do que a mãe dela. Elas batem de frente direto. MÃE4: Porque minha mãe protege ela demais, pra minha mãe ela é um bibelô e ninguém pode tocar.

PAI6: Quando ela era bebê surda e tinha feito implante, tinha tudo na mão porque era a primeira neta, filha única. Ela não pedia água, só apontava na geladeira e dava o copo na mão. Mas isso não era nós, eram os avós, mas nós também. MÃE6: Como eu ficava muito na terapia, a gente não dava, mas meus pais davam tudo na mão. Não tinha o trabalho se ela apontava alguma coisa ela não levantava, meu pai ia lá. PAI6: A partir do momento que começou a cortar um pouco isso, foi dos 5 pra 6 meses, ela começou a desenvolver bem mais rápido. A gente tentava tirar e eles não aceitavam. Ela tinha que ser mimada, o que deu em conflito entre família. E esses conflitos também ajudaram que ela atrasasse. Eu acabava deixando ela mais com meus pais do que com a gente mesmo e isso a fono também puxava minha orelha.

Há os que se apropriam da liberalidade para fugir do trabalho de educar e do desgaste de impor limites, onerando a educação pelas orientações e posturas divergentes, e até mesmo pelo mau exemplo.

MÃE1: Só que o pai não educa! De um lado que ele é bom, do outro não é porque ele estraga as crianças no não educar, o não pôr limites. 'Faz do jeito que tá, que tá tudo bem, pode fazer', e não é assim. Isso me atrapalha na educação deles. Muitas coisas na escola, eu tenho que chamar a atenção deles, tipo falar um palavrão, e a culpa não é nem dos meus filhos porque o próprio pai ensina fazer aquilo. Então, eu tenho que lutar contra que os ensinamentos que o pai dá errado. 'Eu quero isso, eu quero aquilo', e não sei por que acaba dando e comprando e deixando. Se ele tá perturbando, quer fazer alguma coisa e não pode, de tanto ficar falando, ele acaba deixando. Mas não é tanto pela deficiência porque ele é assim mesmo até com o outro filho. Agora ele liberou pra tudo, tanto pra um quanto pra outro. Ele não quer

ter aquele trabalho de pôr um limite, de falar ‘Não! Não vai fazer.’, porque dá mais trabalho que falar ‘tá bom, faz....’

Outros familiares têm medo de aprender a manusear o aparelho e de interagir com a criança. Ainda pior, culpam o cuidador quando ocorre dano ao aparelho, e não colaboram financeiramente quando deveriam.

MÃE4: Não é toda a família que ajuda. Tem aquela parte da família que tem medo de conviver com ela, medo de levar pra passear, de sair. Aí só acaba levando minha sobrinha, e ela acaba ficando isolada, então essa parte da família atrapalha. PAI4: Eles têm medo de mexer, medo de aprender a lidar com o aparelho.

MÃE1: É complicado porque como eu tô mais com as crianças, o pai fala que a culpa é minha. Quebrou um fio, ‘era porque você não tava olhando’, ele joga a culpa em mim. Mas as coisas acontecem, nada dura pra sempre! Então quando eu tenho, eu pago, quando não tenho minha mãe me ajuda. Às vezes ele acaba amolecendo e ajuda também. Mas hoje em dia, eu procuro evitar porque eu já sei como é, e pra não ficar me humilhando pedindo, eu acabo resolvendo.

Os pais acabam sendo mal interpretados quando cuidam para que não aconteçam danos à criança e seu implante. Muitas vezes, são taxados como fanáticos pelo zelo para com o filho, quando para eles, o que ocorre é o comportamento não colaborativo e crítico do cônjuge ou da família extensa. Para evitar mais conflitos e desgaste a família opta por se isolar, evitando lugares e pessoas.

MÃE4: Não adianta. Eles não querem nem saber pra depois criticar, falar que não deixo, que sou chata, que proíbo. PAI4: É fácil falar ‘você não deixa sua filha fazer isso’, mas não entende o que pode acontecer. ‘Será que acontece alguma coisa?’, ninguém se pergunta. É mais fácil criticar ‘eles pegam no pé, não deixam a menina brincar, são pegajosos’, só que eles não vêem o que pode acontecer.

MÃE4: Meu irmão mais velho e minha cunhada estão me atrapalhando, tanto é que eu parei de conversar por causa por causa da piscina na chácara. Eu fui segurar ela um pouco mais pra não entrar tanta água no ouvido, porque mesmo com tampão entra um pouco, e ele achou que eu tinha que deixar ficar o dia inteiro. Porque a menina dele ficou o dia inteiro, e eu só pedi ‘não dá pra esperar um pouco mais pra deixar ela ir na piscina?’. Ele virou as costas, foi lá e colocou ela na piscina. E eu segurando ela um pouquinho mais, mas não teve como, ela ficou a tarde inteira. Aí outro dia ele falou ‘que você vai fazer lá na chácara se ela não pode ficar o dia inteiro na piscina, não pode fazer isso e aquilo?’. Eu não podia ir por causa dela. O preconceito que sofri foi esse, do meu próprio irmão.

4.7 MEDO PERMEANDO TODA A EXPERIÊNCIA

Mesmo após a descoberta e a realização do implante coclear, vários medos permanecem, outros são modificados, e novos surgem. Passado o medo do procedimento cirúrgico, há aquele da possibilidade dos eletrodos pararem repentinamente e ter que operar mais uma vez; do aparelho quebrar, principalmente se for em dias em que os centros audiológicos, suporte técnico e associação não estejam funcionando e privem a criança de

ouvir; medo de o filho se machucar e danificar o implante, seja em casa, na escola ou no desempenhar de atividades e esportes; medo do preconceito e de como a sociedade o acolherá; medo de a criança não conseguir se comunicar ou de algum modo atrapalhar outras crianças por não acompanhar o que está acontecendo; medo da violência e de roubarem o processador ao confundi-lo com um aparelho sonoro, além de todos os outros medos que todo pai e toda mãe tem.

O medo quanto ao futuro da criança, apesar de minimizado após o implante e impacto inicial, ainda permanece, e está relacionado às incertezas quanto a sua vida pessoal, acadêmica, profissional e social.

A criança também tem medo de quebrar seu aparelho, principalmente no início, porque é constantemente lembrada e cobrada do quanto é caro e que se quebrar ficará sem ouvir.

MÃE8: Eu me preocupava muito e ainda hoje eu me preocupo como vai ser quando ela tiver maior, no futuro dela. Se com o implante já é muito difícil, eu não consigo nem imaginar sem. PAI8: Às vezes a gente pensa ‘Como que é essa pessoa quando tá com 18 anos, sem ouvir nada?’

PAI3: Hoje o medo que eu tenho é o futuro, que toda mãe, todo pai tem de um filho. Medo do preconceito, do futuro pra ela na escola, dos amigos. É medo do futuro. O medo incomoda um pouco, tanto que era esse medo que eu tinha antes. Eu queria que tivesse tudo certo, mas não é assim, não está tudo certo. MÃE3: É uma coisa assim que a gente aceita, mas é lógico que se não precisasse seria melhor.

MÃE5: Como ele gosta muito de água, eu fico com muito medo dele pular na piscina com o implante, mas isso nunca aconteceu. Mas a gente toma o máximo de cuidado pra não acontecer nada. Teve uma vez que só levamos um susto muito grande que parou de funcionar o implante. Nós tivemos que sair daqui de madrugada pra ir pra Bauru. AVÓ5: Tava saindo um líquido verde do ouvido do implante e a gente ficou com medo de falhar alguma coisa e ter que entrar pra cirurgia de novo. E também a preocupação de dar um problema interno ou externo.

MÃE4: Eu tenho medo do eletrodo lá dentro parar e precisar fazer de novo, re-implantar. PAI4: O meu medo é de repente, ela chegar e falar ‘eu não tô ouvindo mais’. Medo de repente parar a parte de fora e a gente pegar um final de semana, porque durante a semana a gente se vira, você vai pra Bauru. MÃE4: Quando chega lá pra fazer o mapeamento eu fico na torcida, ‘tomara que esteja funcionando todos eletrodos’. Aí chega lá e falam ‘tá funcionando todos’! Eu entrego nas mãos de Deus.

AVÓ5: A preocupação que eu tenho é de sair fora de casa e alguém pegar ele, fazer alguma coisa na hora que ele vá num banheiro na escola, num shopping, em lugares que nem eu nem a mãe dele pode estar entrando, porque ele não tem ainda esse discernimento de rapidez, medo de violência. Confundirem que ele tá com MP9, MP5, que a moçada usa, e arrancar o implante. MÃE5: Dele não saber se defender, porque existem pessoas que vê, entendem e aceitam. Tem curiosidade. Mas têm outras perguntam de uma forma que até assusta a gente. Eu prefiro não deixar perto, já tiro imediatamente. Lógico que eu não escondo a deficiência dele pra ninguém, mas se eu vejo que a pessoa tá olhando de uma forma diferente, de querer rir, eu tenho medo até de traumatizar de até uma coisa que eu falar pra ele.

MÃE2: A própria natação, no começo eu fiquei com medo por causa de otite. (...) Eu nunca tinha deixado ela participar do cine pipoca da escola porque eu ficava com medo dela não conseguir prestar atenção e acabar atrapalhando.

CDA4: Direto eu saia da classe e já sentava no banco, no intervalo da aula. MÃE4: Ela já ficava com medo porque tava no começo e falou pra ela que não podia quebrar. Então o pouco que saía de onde ela tava sentada é onde acontecia de derrubarem ela.

4.8 SOFRENDOS COM O BAIXO DESEMPENHO ESCOLAR

Na atualidade, fala-se muito em inclusão, mas na prática, a família tem muita dificuldade em encontrar escola e professores preparados. Ao sair em busca de uma escola para a criança, depara-se com instituições sem infraestrutura, recursos humanos capacitados e especializados, e com um ambiente não adaptado à criança com necessidades especiais. Os dirigentes das escolas, frequentemente mostram-se assustados e nervosos quando sabem que a criança tem deficiência auditiva.

Apreendemos a existência de um conflito velado – para si, a família reconhece as limitações que permeiam a experiência da criança; entretanto, quando vai falar da criança, diz que é normal, inteligente, é capaz e dotada de habilidades como qualquer outra; não precisa de um atendimento especial ou sentimentos de penalização e baixa cobrança; mas sim de profissionais que compartilhem o objetivo de estimulá-la, que acreditem que é possível alcançar um desempenho escolar com excelência, e se empenhem em procurar compreender suas dificuldades e facilidades a fim de ajudá-la a aprender. Seu desejo é que sua criança seja cobrada, educada, orientada tal como as outras.

MÃE2: É difícil. Quando a gente foi buscar escola, embora as pessoas falassem que era cabeça aberta, que tudo hoje em dia é inclusão, a hora que você chega a coisa é diferente. Teve donos de escola que na hora que eu falei que ela tinha DA, a pessoa fica muda, não fala nada, perde o reboledo.

PAI6: Quando achava um professor com interesse não tinha o respaldo da direção da escola, ou era uma coisa ou era outra. Por exemplo, a professora tinha o interesse em ajudar, aí a direção da escola sempre falava que era impossível arrumar uma auxiliar pra escola, e no caso era lei né, e não tinha auxiliar no quadro. MÃE6: E o que eles alegavam? Que ela não precisa, que ela é capaz. Eu sei que a minha filha é capaz, mas se ela tem o direito tem que correr atrás. Eu acho errado também que quando tem inclusão no mínimo é 25, e na sala dela era quase 40 e com um auxiliar. MÃE6: A questão dos professores estarem preparados, não existe isso, não tem. Se você não tiver o professor motivado a procurar proporcionar a criança um aprendizado um pouquinho melhor... Eu não vou falar que não aprendeu, porque ela aprendeu, e eu seria injusta com os professores, mas é que eu não vi o interesse, não de todos, os professores ajudando. Até hoje eu não vou com a cara da professora, não que ela era culpada, mas não tinha interesse.

PAI4: No começo do ano ela aproveita da professora. Todo mundo fica com dó: ‘tia eu não tô ouvindo, tô com dor de cabeça’, ‘fica com a cabecinha aí em cima e não faz nada’. É crítico todo começo de ano. Até colocar na cabeça das professoras que não podem ficar com dó, que tem que pegar no pé, forçar e ficar em cima.

MÃE8: Ano retrasado teve uma professora que não era muito boa e não tava muito preparada.

A criança apresenta algumas dificuldades escolares: de entendimento e interpretação de texto; leitura de palavras que ainda não conhece pelo vocabulário ainda pequeno; compreender o que a professora está dizendo quando está longe; trocar e confundir sílabas; tempo diferenciado para pegar o ritmo escolar; déficit de atenção e lentidão; e esquecimento do que aprendeu anteriormente.

MÃE2: A única dificuldade que ela tem pra fazer leitura são as das palavras que ela não conhece, como você viu da ‘dificuldades’. Porque o vocabulário dela está aumentando agora, à medida que ela está aprendendo ler. Porque ela vai, questiona, corre atrás.

MÃE9: A única dificuldade que eu tenho agora é na parte de escola, porque tem coisas que eu vejo que ela não entende mesmo. Eu falo ‘Poxa vida, ela não entendeu’. Por isso que ela tem todo esse suporte na escola, porque você vê que é diferente o tratamento dela. O que mais me pega é a questão dela ainda tá no 3º ano.

MÃE1: Ele tem uns probleminhas na escola porque ele ainda tem dificuldade na interpretação e, às vezes, não entende direito o que a pessoa falou ou respondeu. Então, isso deve irritar ele na hora da escola porque ele não entende. Aí ele se irrita, se frustra, porque ele é inteligente e ele fica meio irritado mesmo com isso de não tá entendendo o que tá acontecendo no meio. Isso já começa gerar outros conflitos com outros amiguinhos ou com a professora mesmo.

CDA6: Eu consigo entender, só que Matemática é um pouquinho difícil. Só problema só. MÃE6: Ela tem muita dificuldade no problema, de interpretar. PAI6: Dificuldade de aprendizado do abstrato. O que é concreto, tipo ‘essa caneta mais essa caneta é dois’; agora se ela pega um problema ‘imagina que uma caneta mais outra caneta’, aí já é abstrato.

MÃE5: Agora nessa fase escolar que é onde pega mesmo. Ele tem uma certa dificuldade, mas eu acho que tanto ele quanto qualquer outra criança que tem deficiência não vai pegar ali na escola. Qualquer criança não vai entrar na escola e vai pegar matéria e entender tudo na hora. Atualmente ele tem uma certa dificuldade não pra fazer, mas pra captar a matéria. Não é sempre que ele faz com dificuldade, na verdade o que pega mais mesmo é a questão do ‘l’. AVÓ5: É só o ‘la’ e o ‘le’; o ‘li, lo, lu’ ele fala bem. Ele troca o ‘b’, o ‘p’.

MÃE8: Na escola ela tá com muita dificuldade nas matérias decorativas. História e Português é meio difícil pra ela. Em Matemática ela vai super bem, mas nas outras ela tem dificuldade, muita.

MÃE4: Pelo ano passado e esse ano, no período de férias eu acho que ela esquece. Até ela pegar no ritmo de novo já tá na metade do ano. PAI4: Mas eu acho que é pela falta de atenção do começo do ano. Ela entra desligada e a professora acaba não pegando no pé, fica com dó e ela aproveita da situação um pouquinho.

MÃE5: A única coisa que os professores questionam é dele ser lento, mas isso é dele. Passa uma coisa na lousa, ou faz um ditado, lógico, as outras crianças vão rapidamente entender na mesma hora; ele não, um ditado no meio de 20 crianças ele não vai pegar na primeira. Ela questiona isso comigo, e eu já expliquei que isso não tem jeito.

CDA7: Tia, eu tava sem aparelho na escola porque arreventou o fio ne?! Aí eu quis ir na escola, e a professora pediu pra mudar eu de lugar. Aí na quarta-feira ela pediu pra eu sentar lá no meio de volta, aí piorou. Mas minha mãe ficou muito triste. MÃE7: Eu fiquei triste porque a tia acha você grande e quis colocar você no meio, e a outra professora queria colocar você na frente. CDA7: Só que eu prefiro na frente porque eu não gosto de ficar atrás no último da fileira. MÃE7: As duas pelo que eu vejo dá muita atenção pra ela, mas a de Matemática cismou que ela tinha que colocar uma criança menor porque ela é muito maior que as outras crianças da sala.

Somado a essas dificuldades, a criança enfrenta também desrespeito e importunação com determinados comportamentos de professores e alunos; algumas vezes se sente sozinha e isolada, e não entende o porquê das demais evitarem aproximação e interação com ela. A bagunça e o barulho dos colegas, e a fala dos professores em volume inadequado ou não direcionado à criança acabam prejudicando a captação do que está sendo ensinado, exigindo esforço e maior concentração para aprender. Nem sempre os colegas colaboram, nem os professores se atentam ao fato. Tudo isso a frustra, irrita, deixa nervosa, com raiva, e faz com que revide os insultos, gerando mais conflitos nas relações dentro do ambiente escolar.

PAI4: Esse ano a gente mudou porque aquela escola não tava dando certo, não tinha respeito de criança nem de professor.

CDA5: Às vezes, tem um amigo que fica conversando, daí eu não consigo ouvir. Eu peço pra eles falarem baixo é difícil. AVÓ5: Eu acho também que ele ouve, mas ele não entende as palavras.

CDA6: Minhas amigas são um pouquinho chatas. Sem aparelho, eu fazia natação na prefeitura, eu não entendia nada, porque tinha muita criança, mais de 20 alunos. Eu olho a boca. Aí é mais ou menos porque tem algumas crianças na natação que falam muito rápido e eu não entendo. Eu falo 'O quê? Quê?'. MÃE6: Ela não escutava, de longe eu via que o professor falava com todo mundo e falava com ela ao mesmo tempo, como se tivesse falando com todo mundo que era ouvinte. Aí eu tirei.

CDA1: Na escola é mais ou menos porque quando a professora tá de longe de mim aí eu não consigo entender um pouco. Aí eu xingo. (...) e quando todo mundo termina aí depois vai ter outra tarefa, só que quando eu termino primeiro ela não passa outra. (...) eu fico nervoso só quando eu tô estudando que toda hora fica me chutando, aí eu fico um tanto nervoso, aí eu bato neles. Se alguém bater em mim, aí eu bato nele.

CDA4: Eu tava com a professora N. que era chata, não deixava brincar no final da aula... agora tô com a professora M., essa deixa. (Você consegue ouvir o que a professora fala?) CDA4: Às vezes não. (o que você faz quando não consegue ouvir?) CDA4: Eu levanto a mão.

CDA7: Eu entendo, só que algumas palavras eu não entendo. Quando eu tava na aula eu não entendia a professora porque ela falava bem baixinho, aí as vezes se eu não entendi, eu falo 'ô professora eu não entendi'. Aí ela fala pra mim. Só que todo dia meus amigos fica fazendo bagunça e eu não entendo o que a professora fala. Aí a professora bate o sino do barulho. MÃE7: Que sino? Pra elas ficarem quietas? CDA7: É. Porque quando elas param de conversar aí eu pergunto o que está acontecendo, aí às vezes ela não repete. Eu falo 'repete que eu não entendi, mais uma vez'. Tem criança que não fala porque não entendeu, o resto que fala.

MÃE4: Ela chega reclamando da escola porque ela não tem coleguinha e ninguém quer brincar com ela. CDA4: Eles não gostam de mim. (você acha que tem alguma coisa a ver com o seu aparelho?) CDA4: Eu acho que não, eu também não sei. Todo mundo da minha classe assim é amigo da T., só N. que não é, que ela é minha amiga. Eu só tenho uma. É chato. MÃE4: É todo dia, não tem um dia que ela não chegue e não fale isso. Ela quer saber porquê ninguém quer brincar com ela e eu não sei responder, eu vou falar o quê?! CDA4: Você não vai falar nada.

MÃE5: Ele teve problema em uma das escolas que ele passou na primeira série, sendo que já era pra ele tá na terceira. Eu tive problema com a professora que não entendia a deficiência, ou não quis lidar com a deficiência. Ela falou uma coisa pra ele, que imediatamente ele não quis mais... Eu conversei com a professora e ela

falou realmente algo, mas que não foi por maldade. Eu fiquei super chateada, tirei ele da escola particular, perdeu um ano, perdi tudo. Ele não se soltava, ele não conseguia olhar pra cara da professora, tive um problema sério mesmo. Ninguém conversava com ele, ele falava ‘mãe, ninguém chega perto de mim’. Alguma coisa tá errada. Até traumatizou um pouco. Porque eu levava ele pra escola e chegava no portão ele começava a chorar, como se tivesse alguém batido nele. Quando eu conseguia fazer ele entrar, ele não olhava na cara da professora, ele não levantava a cabeça. Então tira né, perde um ano.

Os pais se estressam, frustram-se, sentem-se mal e culpados por ouvir diariamente da escola só reclamações sobre o filho: impaciência, inquietação, desinteresse, mau comportamento e brigas. É como se os professores quisessem delegar a culpa do baixo aprendizado à criança e à família.

MÃE1: Eu sou muito presente porque eu que levo, eu que vou buscar, e eu tenho contato com as professoras, por isso mesmo que todos os dias eu tinha uma reclamação, então era uma coisa assim que eu já não aguentava mais. Eu me sentia estressada porque era todo dia uma reclamação. Todo dia!

MÃE1: Falavam do comportamento dele, que ele não tinha paciência, não para quieto na sala de aula, não tem interesse, briga com os amigos, que ele... era frustrante. Porque se eu já me sentia mal, eu me sentia pior ainda. Me sentia culpada, ‘Meu Deus, como a gente vai sobreviver se eu também não trabalhar, se eu também não for atrás?’. A minha situação de vida é outra. Eu não tenho uma situação que eu possa acompanhar ele e estar a disposição dele o dia todo. Então, pra mim foi horrível.

Contudo, em alguns momentos, a família reconhece que tem uma parcela de culpa e que mesmo não querendo, contribuiu para o insucesso da criança. Por mais que se esforce em estar presente, nem sempre é possível estar todo o tempo à disposição da criança, ou mantê-la na terapia, mas isso não significa que é ausente. O instinto de superproteção, a cobrança excessiva e a tentativa de evitar sofrimento à criança também prejudicam o progresso escolar.

MÃE1: Só que assim, eu que participei desde o começo do andamento dele, então eu sabia que ele tinha ficado um tempo sem fono, sabia que tava um tempo sem eu poder dar atenção pra ele nas tarefas, sabia que diante de todo aquele problema que ele tava tendo na escola, qual era a raiz do problema.

MÃE6: Tem a questão que eu errei também, não só eu, mas também todo mundo. Ela chegava na escola e não queria ficar. Era eu também. Eu levava e quem chorava? Eu. Porque pra mim todo mundo estava excluindo ela. Aí ele puxava minha orelha e eu ficava brava, mas depois eu refletia. ‘Você tem que deixar ela na escola se virar e enfrentar os obstáculos dela’. Mas eu queria estar ali o tempo todo. PAI6: Muita falta também ‘hoje ela não vai porque ela não tá se sentindo bem, ta com uma gripinha’, aí depois que foi pegando mais a sério e mais rápido.

MÃE6: Porque era a gente sentar pra fazer a tarefa e começava a briga de nós duas. Eu com os meus berros e ela por fazer muita manha comigo, muita birra. PAI6: A dificuldade é que ela sabendo que a mãe não tinha paciência, ela não fazia pra mãe fazer. É onde até teve intervenção da fono e hoje as duas melhoraram muito. (...) MÃE6: Porque ela tem muita dificuldade em Matemática e eu queria que ela aprendesse aquilo. Ela chegava a fazer 50 contas por dia e eu querendo uma coisa

que ela não podia responder naquele momento, porque ela dá a resposta, mas ela demora. Ele falou uma questão que no fundo no fundo, eu não aceitava a deficiência dela. Foi quando eu fui proibida de fazer tarefa com ela, e ficou só com ele (esposo).

CATEGORIA 5: RECONHECENDO QUE NÃO ENFRENTA SOZINHA

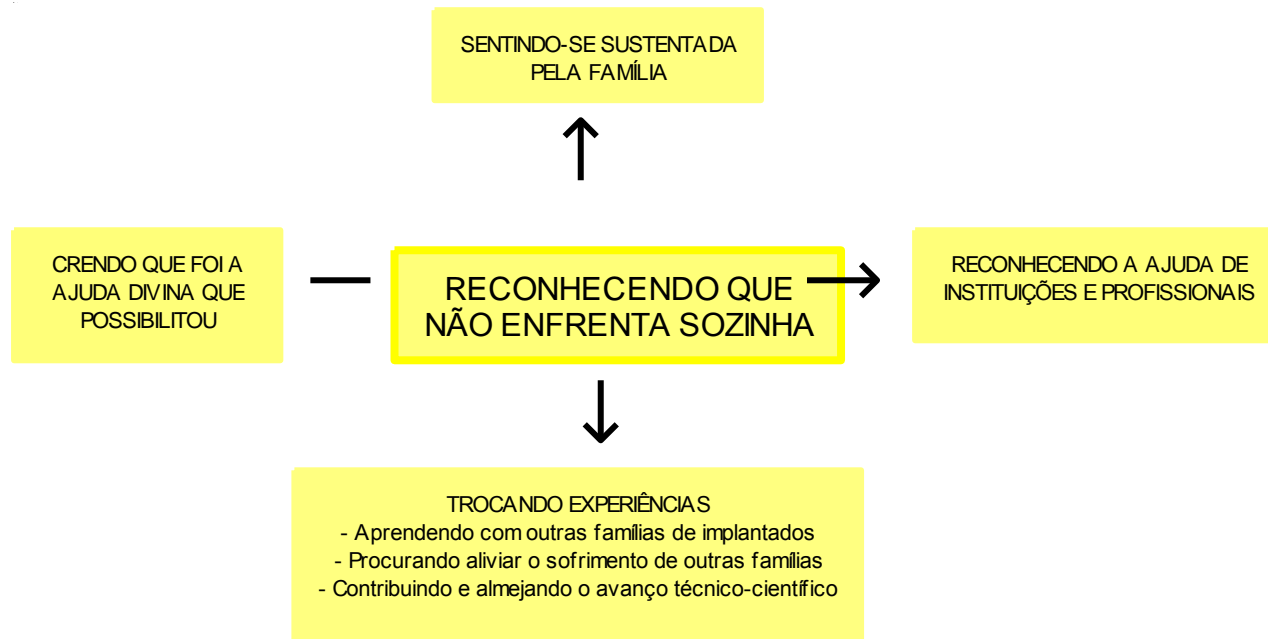


Diagrama 5 – RECONHECENDO QUE NÃO ENFRENTA SOZINHA: subcategorias que a compõem.

CATEGORIA 5: RECONHECENDO QUE NÃO ENFRENTA SOZINHA

Esta é uma categoria que permeia todas as demais. Em todo o desenrolar da experiência para enfrentar as crises, reorganizar-se e se adaptar, o esforço e o envolvimento da família por si é insuficiente. Contar com ajuda para passar com menos dificuldades todas essas mudanças é essencial para prosseguir. É esta ajuda que diminui o medo, a ansiedade, as dificuldades e facilita o enfrentamento. Por outro lado, sua ausência ou quantidade insuficiente gera sobrecarga emocional e física. É um conjunto de ações e comportamento de outrem que supre suas demandas financeiras, emocionais, de informação e conhecimento, de ânimo e incentivo.

A família reconhece todo um suporte e apoio que tem recebido para subsidiar seu modo de agir, suas decisões, atividades e tratamento: de Deus, da família, de outras famílias de implantados, dos amigos, dos profissionais, de instituições de apoio e terceiros. E por reconhecer que não tem enfrentado sozinha e saber a importância que toda essa ação do outro em ajudá-la fez com que conseguisse, sente o desejo e a obrigação de alimentar este fluxo, ajudando outras famílias.

5.1 CRENDO QUE FOI A AJUDA DIVINA QUE POSSIBILITOU

Para a família, é na fase inicial dessa vivência que a manifestação divina se faz mais presente. A força para conseguir superar as situações adversas, o modo como as coisas foram acontecendo, as informações recebidas e o pronto direcionamento e seleção da criança para conseguir o implante, tudo veio por intermédio divino.

MÃE1: Olha, não demorou porque foi por Deus, eu nem digo nem que foi por sorte. Foi uma coisa de Deus mesmo que direcionou a gente pra pessoa certa, porque eu conheço muitas pessoas que batem a cabeça até hoje porque não tiveram essas informações. (...) Eu agradeço muito a Deus por ter me ajudado a ter forças pra conseguir mesmo diante da situação ruim, ainda conseguir vencer os obstáculos. Porque ter conseguido mudar tudo isso já é uma vitória né?!

MÃE2: Sempre tem alguém que Deus coloca, algumas pessoas no nosso caminho pra nortear, né?!

MÃE3: A gente fala que foi muitos anjos ajudando, portas se abrindo, que a gente nem sentia dificuldade pra conseguir as coisas, e as pessoas lá sentiam dificuldade sabe?! Foi acontecendo muito rápido.

MÃE5: Minha família aqui ficou assim, minha vó é muito religiosa, pedia a Deus que desse tudo certo na cirurgia. Foi super bem, graças a Deus.

MÃE6: Um pastor um tempo atrás falou que se eu acreditasse em milagre minha filha já estaria curada por intermédio. Aí eu falei pra ele que o milagre já aconteceu.

Desde que a gente descobriu a deficiência dela Deus foi colocando pessoas em nosso caminho, uma delas foi essa mãe, que me encaminhou pra fono.

5.2 SENTINDO-SE SUSTENTADA PELA FAMÍLIA

É como se sente a cada momento dessa jornada com a assistência proveniente da família extensa. É sentir-se amparada e ter a certeza de ter com quem partilhar suas incertezas, dúvidas, temores, alegrias, vitórias, e quedas. É reconhecer que nunca esteve sozinha porque sua família está sempre presente e participativa.

A família se empenha, se une e reúne; é um alicerce que segura, sustém, e se compromete a suprir as necessidades financeiras e os cuidados diários; acompanha, aconselha e orienta nas tomadas de decisões; ajuda, protege e cuida. Atenção, ânimo, carinho, amor, paciência, tempo, momentos de interação e descontração, complementam as necessidades afetivas e emocionais das quais a família carece para enfrentar essa condição crônica. E a família acredita que seria praticamente impossível prosseguir sem esse apoio.

MÃE2: A família em geral foi dando suporte, hoje é bem mais tranquilo. (...) Graças a Deus posso falar que minha família se empenhou muito, mesmo com algumas revoltas, tava todo mundo junto. Eu ia pra fono um dia, meu pai um dia, minha mãe um dia, minha irmã um dia, participava junto com a fono pra ver o que a gente podia fazer pra dar assistência a ela. Então, a família inteira se uniu.

MÃE5: A fono ficou preparando eu e minha mãe, que levava na terapia também. (...) No dia da cirurgia foi minha mãe, eu, o pai, nós participamos todo esse tempo da cirurgia com ele. Eu perguntei pra várias pessoas da família 'vai ter que fazer uma cirurgia que vai ser bom pra ele. Aí eles falaram que se é bom, deixa fazer. (...) A minha família é sempre presente, sempre ajuda.

MÃE6: Minha mãe e minha sogra, na época deram apoio. No dia da descoberta elas falaram 'isso não é nada, a gente vai correr atrás'. Quando a gente descobriu a deficiência dela aí que a gente fala a importância da família. A minha família não só emocionalmente como financeiramente me ajudou muito. Quando meu pai era vivo, ele era o alicerce da família. Quando ele morreu foi um baque muito grande porque aconteceu um acidente e foi tudo muito rápido. Ele sempre ajudou, não só emocionalmente, mas financeiramente também. Essas idas e vindas a Bauru sempre foi meu pai. A terapia da fono por ser muito caro, a gente trabalhava, mas meu pai sempre ajudava em tudo. Até o aparelho antes da gente ganhar ele se ofereceu a dar. Esse implante, tudo eu não me dava o trabalho de se preocupar porque eu sabia que tinha meus pais pra ajudar. Eu nunca fui pra fono de ônibus, meu pai sempre estava disponível e levava. Eu não precisava me preocupar, eu tinha o meu pai sempre do meu lado.

MÃE3: Um dia nós tivemos uma reuniãozinha aqui com nossos pais, entramos num acordo que ela precisava de mim, e eles se propuseram, já que eu ia deixar de receber salário, ajudar no que precisasse. Então foi um apoio total. Se não tivesse esse apoio, eu não poderia parar de trabalhar pra ficar com ela né?!

MÃE4: Pelo meu lado, a família é bastante importante porque ela é sozinha aqui, não tem muita criança pra brincar. O divertimento dela é lá na minha mãe, e é onde ela fica lá quase o dia inteiro. Ela fica mais com minha mãe do que comigo. Então se não fosse minha mãe, meu irmão, o que leva ela pra passear e sai com ela, meu pai, eu acho que ela ia ser meio revoltada sem a família. PAI4: Às vezes, eu levo ela na minha mãe porque minha família é bem pouca aqui. Apesar de eu não conversar com a sogra, o que ela faz com minha filha é muito importante, ajuda muito. O

padrinho e a namorada também tratam muito bem ela e estão direto aqui em casa, principalmente agora que eu tô trabalhando a noite. Quase todo dia tão aqui, a avó, o vô é meio desligadão, mas quando tá perto esquece.

5.3 RECONHECENDO A AJUDA DE INSTITUIÇÕES E PROFISSIONAIS

É reconhecer a ajuda (informação, orientação, suporte emocional, subsídio financeiro) proveniente de associações, instituições, profissionais, do governo e de terceiros que têm suprido as necessidades da família e da criança.

A família atribui muito do progresso do filho aos profissionais que os acompanharam. Desenvolve uma relação forte e próxima e acha importante reconhecer que esse envolvimento e comprometimento profissional fazem diferença no sucesso da criança.

MÃE1: A fono que ele teve foi espetacular, 90% da vitória dele eu dou a ela, pelo trabalho que ela realizou com ele.

PAI6: A fono foi o papel fundamental na vida e na formação dela.

MÃE5: Foi um trabalho que ajudou e ajuda muito ele ter um bom desenvolvimento.

AVÓ5: O trabalho da fono foi bem importante mesmo.

MÃE2: A fono é uma pessoa maravilhosa, uma pessoa que com tanto estudo que ela tem, um profissionalismo brilhante. É um ser humano, um dos melhores presentes que a gente ganhou com essa deficiência. Ela já recebeu alta, mas elas marcam pra matar a saudade. Ela fala 'mãe tem tanto tempo que a gente não vê a tia, tô com uma saudade'.

MÃE7: A fono que falou da escola. Ela foi uma benção nas nossas vidas tanto que foi a primeira que cuidou dela e ta até hoje.

Na luta pelos direitos da criança usuária de implante coclear a família se filia a uma associação. Dela recebe suporte técnico e material, instrucional, e facilidades de pagamento com preços e prazos mais acessíveis. A Casa Caracol foi lembrada pelas famílias, porque nos profissionais ali envolvidos encontrou apoio psicológico e orientações gerais para enfrentar os desafios do dia a dia; críticas que os fizeram crescer, ânimo pra prosseguir e direcionamento de como e o quê fazer em diferentes situações.

MÃE2: Na ADAP a gente é sócio, paga o seguro pra ter o backup pra se acontecer alguma coisa ela não ficar sem ouvir. E a título de estar por dentro do que está acontecendo. Porque a gente precisa ter uma associação que leve e que busque uma coisa pra eles. A ADAP tá lutando pra se tornar OSCIP pra ter dinheiro do governo inclusive pra mudar o processador pra quem tem a caixinha mudar pro Freedom. Nossa participação é basicamente financeira, até pela distância. Se a gente morasse lá talvez participasse mais.

PAI4: A gente é sócio da ADAP porque se acontecer alguma coisa tem onde se apoiar. Com relação a aparelho, pilha, fio, pra mim é uma boa. Se o suporte de repente quebrar, eles emprestam um até arrumar, isso é bem importante a ajuda deles.

MÃE5: Quando a ADAP surgiu foi uma coisa boa pra os pais que colaboram. Se precisa de alguma coisa você pode pedir pela empresa, mas a ADAP nos ajuda

muito porque, às vezes, você precisa de alguma coisa e não tem na empresa. Você tem que comprar à vista e na ADAP não. O atendimento é tudo ali muito bom, tudo que eu preciso eu ligo, e eles tem a facilidade de parcelar e ela é uma excelente associação, eu acho que pra todas as famílias dos implantados. Todas às vezes que nós vamos pra Bauru, nós não deixamos de passar lá, sempre vejo as novidades. Na Casa Caracol eles ajudaram bastante, orientou, acompanhou desde o início. AVÓ5: As orientações de lá sempre são muito boas, ajuda pra saber do dia a dia, como a gente segue cada situação da vida.

MÃE7: E não é só coisas boas que a gente escuta da Casa Caracol. Quando tem que elogiar ela elogiava e quando tinha que pegar no pé ela pegava e falava sem dó nem piedade. Mas com críticas que fizeram a gente evoluir com nossa filha.

5.4 TROCANDO EXPERIÊNCIAS

É a estratégia encontrada para enfrentar diversas situações com as quais se depara ao longo de toda essa trajetória. Dependendo da fase que está passando, a família tem necessidades diferentes quanto à informação e troca de experiências. Inicialmente, ou quando nova situação surge, alimenta-se de experiências dos outros, ouve mais, aprende, pergunta; com o tempo se adapta às novas circunstâncias, inverte o fluxo e age fornecendo ajuda com a sua própria experiência, respondendo, mostrando, ensinando.

Procura também alargar o conhecimento nessa área participando de pesquisas, compartilhando sua história, seu pensar e saber, porque acredita que ainda há muito que se fazer.

5.4.1 Aprendendo com outras famílias de implantados

É a ajuda proveniente da troca de experiência com outras famílias de usuários de implante coclear. São oportunidades que tem de compartilhar estratégias, rotinas, conflitos, coisas do dia-a-dia, outras maneiras de reagir frente às mesmas situações. É aprender a como lidar com situações novas com os mais experientes. A família e a criança sentem-se mais tranquilas e confiantes quando encontram pares semelhantes, e aproveita esses momentos para responder as suas inquietações e anseios.

MÃE2: A gente agradece a oportunidade de conhecer você porque quando tem filho pequeno e vê o grande é uma satisfação. (...) Ela gosta de ver a pessoa grande, parece que pra ela também dá uma tranquilidade.

MÃE3: Quando a gente ia em Bauru ficava observando os implantados mais velhos, pequenos mais que já usavam há algum tempo, e fazia perguntas pra ir aprendendo. Hoje como ela tá há um bom tempo de implante, a gente vê poucos mais velhos, agora são os mais novos que a gente vê. É interessante vê os mais velhos porque faz perguntas, vai aprendendo. Hoje a gente mais responde para os implantados e para os pais. Lá a gente conhece cada história. Enquanto fica esperando na salinha é uma troca de experiências, conversando, a pessoa fala da vida como é, a rotina. PAI3: É muito interessante a gente aprende e ensina. MÃE3: A gente aprende porque não é uma coisa que a gente vê no nosso dia-dia, essa troca, outras crianças usando implante. Lá é o centro, só tem pessoas que tem isso.

MÃE5: Aqui em São José é meio difícil ter contato com famílias que tenham alguém que fez ou que vai fazer o implante. Em Bauru que a gente conversa com pessoas de outros lugares e troca algumas experiências e vê coisas novas, novidades. AVÓ5: É porque lá em Bauru é comum você nem presta atenção mais.

PAI4: Converso normal, sem problemas, a gente tem que encarar de frente, não tem dificuldade nenhuma em falar. É bom pra trocar ideia porque de repente a pessoa faz diferente, trata de uma forma diferente. Porque muitos pais mimam muito. A gente percebe nas conversas. Eu tento me espelhar pra não deixar ela da mesma forma, é mais pra aprender.

MÃE6: Você tem que ver os pais quando veem ela. É uma pergunta atrás da outra. Eles se animam. MÃE6: Aquela espera ali na salinha de espera do Centrinho é rica tanto pra gente quanto pra eles. A última vez, os pais ficaram em volta perguntando um monte de coisa pra ela e ela falando perfeitamente. Ninguém acreditava que ela tinha um implante e surdez profunda. Ninguém sabe o tanto que a gente trabalhou, a gente batalha pra chegar até o que ela é hoje.

Uma das oportunidades que mais lhe oferece riqueza de interações são as sessões de psicologia em grupo nos retornos ao centro de implante. A família percebe a importância das mesmas e da mescla de participantes para que a reunião seja mais efetiva. Reconhece nesses encontros a oportunidade de aprendizagem, mas também vivencia situações desagradáveis, quando há outras famílias revoltadas com as diferenças de resultados das crianças, e inevitáveis comparações.

MÃE6: Eu acho muito legal o que eles fazem que todas as vezes que a gente vai pra Bauru tem a reunião dos pais, tem criança que foi implantada há um mês, tem umas que há dez anos. Eu acho ótimo, eu adoro.

MÃE4: Lá eles mesclam, coloca um recente, um que já faz 2 anos, um que já faz 5. PAI4: Acho legal pelo fato de saber que demorou três, quatro anos pra uma criança de repente entender alguma coisa. E ela não, ela foi bem rápido. Então a gente vai tirando experiência. MÃE4: Eu já não gosto de ficar falando que ela é isso, que é aquilo, porque dessa última vez que eu não me senti muito bem. Tinha uma mãe que o menininho era implantado há dois anos e meio, mas ela tava tão revoltada porque que o menino dela era assim. Por que umas crianças ouviam, outras não. Por que ela falava assim e ele não falava nada. Então, eu tava falando bem da minha filha e a mãe chorando por causa do filho. Às vezes, eu não gosto de participar por causa disso. PAI4: Dessa última vez eu fiquei quieto e ouvi. Ficou muito desagradável a reunião. Ela tava muito revoltada. Tanto é que eu mesmo nem falei com ela, fiquei na minha. Tem pai que fala ‘mas tem quanto tempo que ela ficou sem audição?’ Aí eu ‘8 meses’, ‘mas porque minha filha ficou 3 anos na fila de espera?’. Aí eu tenho que explicar o caso, que é meningite, que não pode esperar, mas tem mãe que fica revoltada porque ela foi tão rápido.

MÃE3: É muito interessante a psicologia em grupo que faz. É uma troca de experiência bem próxima. Eles pedem pra falar como é a rotina. Tem experiências que a gente não tenha vivenciado, mas sabe que vai poder passar por aquilo e aprende sem ter passado, pra na hora que passar já saiba como vai ser e como lidar. A gente aprende muito.

5.4.2 Procurando aliviar o sofrimento de outras famílias

É o movimento da família em tentar minimizar o sofrimento de outras famílias que estão vivenciando a mesma experiência. É a ânsia em poder ajudar os mais novos por

meio do relato da sua vida em cuidar de uma criança surda 24 horas por dia através de uma rede de solidariedade. Esse contar da própria história é gratificante porque volta no seu passado e percebe-se ouvida com muita atenção e interesse. Sente que agora é a sua vez de fazer isso, mas aprende que não basta simplesmente falar, é preciso adequar o modo e a quantidade de “ajuda” à disponibilidade de cada família em ser ajudada.

PAI2: Sempre tem casos que a fono vê que precisa de uma orientação de quem passa por aquele problema. Porque ela tem experiência de trabalhar com a criança que tem deficiência, mas não a experiência de ter uma pessoa que tem uma criança cuidando 24h. Tá sendo bom pra passar nossa experiência, o sucesso do implante, e mostrar às pessoas que estão desesperadas como eu fiquei no começo.

PAI6: A gente procura falar pra diminuir a dificuldade do pai, porque a gente teve muita falta de informação. Tenta passar mais tranquilidade, facilitar o caminho. MÃE6: São poucas as pessoas que sabem o que é isso e que o governo oferece. A gente fala com maior prazer. Nós fomos convidados pra dar uma palestra agora em maio aqui na prefeitura onde a gente pega as pilhas, pra duas famílias que estão inseguras se vai fazer o implante ou não.

MÃE2: Num primeiro momento a gente queria tanto ajudar as pessoas, orientar, que a gente acabou ficando meio “entrão”. Aí, a gente ia na casa das pessoas, e as pessoas ficava com aquela cara meio... ficava sabendo de um caso já queria o telefone, já ligava atrás. Só que tem gente que não tem essa disponibilidade de receber, então a gente mudou nosso comportamento. Agora a gente espera o contato vir. Porque é difícil, e quando você descobre a deficiência tem varias etapas: a primeira é a da revolta e cada pessoa passa por essas etapas no seu determinado tempo. Às vezes você tá querendo ajudar, mas a pessoa ainda não aceitou. Então a ajuda fica difícil.

MÃE3: É bom porque a gente vê que está ajudando os mais novos, e percebe que todos prestam muita atenção e se interessam pela nossa história. PAI3: A gente volta no passado nosso e os pais gostam e ajuda bastante. Hoje é tranquilo. Eu falo bem, indico pra todo mundo. Hoje eu sou um adepto, eu acho que é a coisa mais inteligente que existiu até hoje.

MÃE5: A fono sempre passa o telefone pra alguns pais que os filhos vão ser implantados pra trocar alguma experiência. Recentemente ela pediu pra uma mãe me ligar porque o fio tá em falta no Brasil e não tem, e ela não era associada na ADAP, mas a gente pediu e não tem mesmo, nem na empresa nem na ADAP.

MÃE8: Uma mãe veio perguntar pra mim e eu falei se ela quer e tem a possibilidade de fazer, se tem jeito ainda, é a melhor coisa que ela pode fazer, porque hoje tem dia que eu esqueço que ela não ouve.

A família sente-se feliz e satisfeita em ver outros pais decidindo pelo implante depois que conversaram. E para ela nada mais forte há para animar e encorajar outras famílias que mostrar sua criança implantada, seus resultados e o ganho obtido até então. A criança também acha bom falar do aparelho e não vê problema em mostrar e explicar às outras crianças, procurando fazê-lo da melhor forma que pode.

MÃE6: Ela deu um show na faculdade. PAI6: Ela chega lá e fala ‘Eu uso implante mesmo’. Ela tira, mostra, explica.

MÃE2: Os pais vieram aqui conhecer a gente pra trocar idéias, e ficaram muito felizes com o resultado, aí depois implantaram e fizeram questão de ligar dizendo

que tá tudo bem, que a criança já está começando a ouvir. É muito prazeroso poder dar essa orientação, ver os olhos deles brilhando de falar 'Poxa! Que legal que tem!'. PAI2: mostrando ela, os pais quando vêem se animam em fazer o implante porque vê o resultado, vê o ganho de tudo isso, anima muito pra entregar pra operar. Nossa satisfação hoje é ver vários pais decidindo pelo implante depois que conversaram com a gente.

CDA5: Eu acho normal falar. Eu falo assim 'esse é o meu aparelho pra mim ouvir você falar'. MÃE5: É ele fala normal, porque tem criança que não conhece e pergunta 'que é isso?', e ele fala. Eu orientei ele falar isso. Porque ele não vai saber explicar tudo. Da mesma forma que eu expliquei pra você como que aconteceu, como é, eu passo desde o início pra pessoa poder entender.

CDA2: Eu acho que é bom falar, só que os meus amigos perguntam sobre o outro aparelho desse lado: 'pra quê tá usando esse aparelho?'. Daí eu falei 'pra poder quando as pessoas falarem ir direto pra meu cérebro'. MÃE2: Você acha ruim explicar pras pessoas ou não? CDA2: Não tem problema, só que tem gente que não gosta de usar muito o aparelho, e tem gente que gosta. Eu gosto.

PAI4: Normalmente as pessoas que vão pra fazer implante estão desesperadas e querem ver o filho bem, então quando eles olham ela, o que ela fala, tem que mostrar porque as pessoas não acreditam. É um incentivo, as pessoas olham 'mas ela é implantada?', vê o aparelho. É legal explicar como é, como que foi.

MÃE9: Quando eu resolvi fazer a cirurgia, a fono se especializou em implante por causa dela. E as outras crianças que vieram ser implantadas depois, foi por causa da minha filha.

5.4.3 Contribuindo e almejando o avanço técnico-científico

É disponibilizar-se para contribuir com a realização de pesquisas porque sabe que haverá retorno, se não para si para os próximos implantados. É acreditar na importância, no valor do trabalho científico, pois tem experiência pessoal de seu benefício. Para ela, esse tipo de invenção deveria ser mais valorizado, e pesquisas nessa área deveriam ser mais incentivadas porque tem o poder de transformar a vida de uma criança, de uma família. É ansiar que a ciência se desenvolva e novas possibilidades sejam desenvolvidas para os indivíduos com deficiência auditiva.

PAI3: A gente vê jogadores de futebol ganhado aqueles dinheiros alto, e as pessoas que investigam essas coisas não têm valor. Pra mim isso tinha que ter o maior valor. Como faz uma pessoa ouvir?! É um milagre!

PAI4: Na última vez que ela foi pra Bauru a gente participou de uma pesquisa também. Eu acho que é uma coisa bem interessante, principalmente pra vocês que são implantados e de repente a USP mesmo fazer um trabalho e desenvolver o produto que vocês usam aqui dentro do Brasil. Que se torna muito caro pra gente comprar fora, principalmente o fio que é de fibra óptica. Uma vez comentaram comigo que a ADAP mandou um fio, coisas pra fazer o desenvolvimento, pra estudar o produto, que é tudo importado, e não tiveram resposta até hoje. A USP daqui não quis, eles pegaram, viram o produto, mas não aceitaram nem fazer, então de repente iria baratear até pra gente mesmo.

TIA9: A célula tronco, vão começar a implantar na pessoa que não tem movimento e ficou paralisado. Ela pode recuperar os movimentos até que nível não se sabe, mas daqui pra frente a intenção também é tá fazendo os trabalhos mais avançados e tudo mais. PAI9: E no futuro vai ter coisas bem melhores que já é as células tronco.

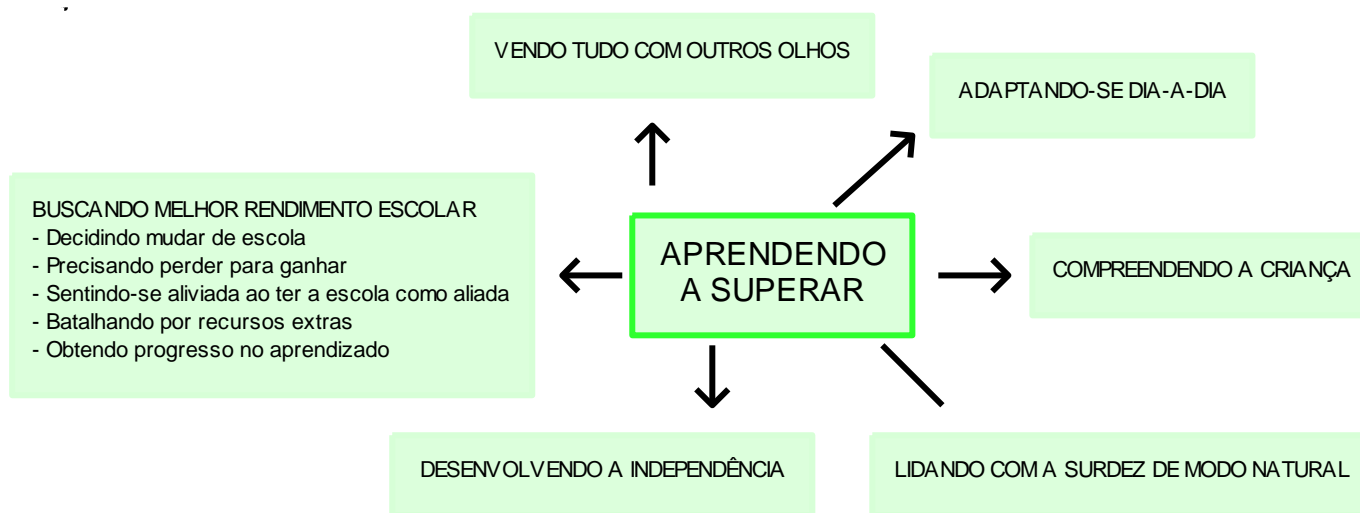
CATEGORIA 6: APRENDENDO A SUPERAR

Diagrama 6 – APRENDENDO A SUPERAR: subcategorias que a compõem.

CATEGORIA 6: APRENDENDO A SUPERAR

A fim de superar a vivência de tantas mudanças, a família incorpora um novo modo de viver e seus anseios, expectativas e esforços tomam outra direção, engajando-se num processo de adaptação, de reconhecimento dos resultados, de reflexão sobre um novo modo de enxergar a deficiência. Adaptar-se envolve conhecer mais a criança, compreender suas potencialidades e seus limites; trocar as lentes embaçadas pelo medo e incerteza para enxergar um outro lado, até então encoberto pelas dificuldades, dissabores, limitações e expectativas frustradas. E começar a direcionar o foco nas possibilidades, nas batalhas vencidas, no futuro idealizado para sua criança e que agora se faz possível, adaptando sempre que necessário.

6.1 VENDENDO TUDO COM OUTROS OLHOS

A família aprende a passar cada etapa conforme vai chegando, a viver cada momento a seu tempo, procurando superar e minimizar as mudanças ocorridas. É como se visse a realidade com outros olhos. Tudo passa a ser mais tranquilo porque já está acostumada à rotina, e conforme a criança vai dando resultados, sente-se mais confiante quanto à sua capacidade e ao seu potencial. Não nega que ainda vivenciará dificuldades, mas se propõe a enfrentá-las de forma diferente do princípio, com mais maturidade, calma e confiança.

MÃE2: Realmente é um problema, mas ele não deve ser o maior problema. Tem um aparelho aí pra substituir. Fazer o que?! A gente não pode deixar tanta coisa boa passar batido por causa de uma que não funciona, a gente olha por esse lado. Minha filha não é um ouvido, ela é um conteúdo maravilhoso. PAI2: A gente vai convivendo, vai criando mais confiança, ela vai dando resposta, um retorno muito bom. Cada etapa a gente vai passando conforme vai chegando, e vai ultrapassando esses obstáculos. Então, hoje é mais tranquilo. É experiência, maturidade de estar passando pelo problema e tá resolvendo de uma forma mais tranquila. Mesmo assim, a gente não conhece tudo não, tá assim naquilo que cabe mais, algum problema que tá passando no momento.

PAI3: A maior dificuldade foi no começo pra se adaptar a esse sistema. Só que tudo vai com o tempo ganhando. Hoje é tranquilo, já acostumou a rotina, ela já está acostumada a rotinha dela também. A gente não sabia a rotina porque ela era bebê. MÃE3: Não tem dificuldade. PAI3: A gente se adaptou bastante a ela. Hoje é ótimo, é mais tranquilo. Hoje eu agradeço. Fico arrependido pelo que pensei, porque eu tinha medo.

CDA6: Todo mundo fala ‘que legal esse aparelho’. Eu jogo basquete, jogo tênis, às vezes vôlei, igual às meninas. Eu brinco.

PAI6: Hoje é normal. MÃE6: Quando nós descobrimos foi tudo muito novo. Era um mundo que a gente não conhecia e precisou acontecer com nossa família pra gente não é bem dar valor, é ver que todo mundo é capaz. Depois que eu comecei a estudar, a gente começou a ter outra visão.

PAI7: Pra mim é uma felicidade porque eu vejo o desenvolvimento dela, vejo que ela tá falando bem, ela é educada, é esforçada. Hoje eu sou feliz pela filha que tenho, e sempre fui, mas hoje eu vejo que cada dia que passa ela vai enfrentar menos problema que eu achava que ela iria enfrentar. (...) Eu quero poder ajudá-la a fazer a faculdade de veterinária e ter condições de pagar porque ela gosta muito de bicho. Eu acho que ela vai ter a dificuldade dela, mas eu tenho certeza que ela vai tirar de letra, ou seja, se ela quiser fazer faculdade ela vai conseguir fazer.

TIA9: Hoje em dia, vendo o jeito que ela tá eu me tranquilizo. Hoje eu vejo de uma forma mais tranquila, mas eu tenho minhas preocupações com ela. A gente cria essa expectativa de hoje pra frente mais do lado bom da coisa, não de vê o mundo pra ela muito fechado, cheio de dificuldade. Hoje eu já não tenho esse pensamento. Eu tenho uma expectativa bem grande em relação a ela, de vê ela assim como você! A gente vendo você aqui e eu já fico imaginando ‘Será que ela vai ser uma psicóloga? Será que ela vai ser...?’. MÃE9: Hoje eu falo que ela é surda normalmente. Ela não deixa de ser deficiente auditiva porque usa implante. Ela continua sendo surda. Nesse sentido de aceitação, eu tenho até orgulho. É um caso que eu não posso reverter, ela nasceu assim, mas graças a Deus tem o implante. Ela usa o melhor método que tem hoje pra deficiente auditivo. Através dela, a fono se especializou em implante. ‘Não tinha um que começar?!’ Foi a minha filha. E tem as outras crianças que foram implantadas e que estão super bem porque conheceram ela. Então, hoje eu vejo por esse lado ‘Será que ela não veio para ajudar outras crianças?! Eu penso assim.

Nesse processo, a família nega as diferenças entre a criança e as demais, e minimiza os efeitos da surdez comparando-a a outras deficiências que julga serem bem piores. Procura levar as dificuldades com descontração e ser feliz do jeito que a criança é. Aprende a controlar a ansiedade e o medo, procurando viver intensamente cada dia.

A criança acredita quando a família a motiva e fala que possui qualidades e habilidades especiais.

MÃE2: A gente aprendeu que é um real por dia. Não adianta querer pensar o que vai acontecer, como vai ser, como é isso, como é aquilo, porque não existe regra pro negócio. Então a gente vive intensamente cada dia. Curte com ela todas as conquistas que ela tem. Acho que a gente tá no caminho. Um dia ela falou ‘mãe, até quando eu vou ter que usar aparelho? Até crescer?’. Aí, eu pensei ‘que eu respondo?’. Ela tava atrás e eu dirigindo. Daí eu ‘vai, porquê?’, aí ela ‘porque vai ter que comprar um fio maior, esse aqui não vai dar’. Pra ver como é, eu já tava pensando que ela tava pensando outras coisas, e ela tava preocupada com o tamanho do fio. CDA2: Eu imagino que eu vou crescer vai ter que comprar outro fio.

MÃE6: Como eu trabalhei 2 anos numa entidade que atendia crianças deficientes mentais, eu pensava ‘minha filha não tem nada, ela só tem problema de surdez, não tem problemas mentais’. Porque eu via crianças de 30 anos com mentalidade de três, quatro anos. PAI6: As crianças não têm nenhum preconceito com ela. Se ela tem dificuldade, vai lá e ajuda ela. É mais os profissionais. MÃE6: Tem a questão também das pessoas não terem paciência. Eu digo pelo adulto. Criança não tem preconceito, quem faz o preconceito são os pais.

PAI3: Eu nunca senti preconceito das outras crianças com ela, nunca percebemos. Eu já vi de outras coisas, de cego, de perna, mas por ela ainda não. Nunca. Hoje eu vejo minha filha com outros olhos, agradeço pelo que ela tem.

MÃE7: Eu acostumei um pouco mais, melhorou um pouco esse sofrimento depois que ela fez o implante, porque eu consegui ver mais ganhos nela. Então, posso dizer que hoje está mais amenizado, mais tranquilo. Tem as dificuldades ainda hoje, não

são poucas, mas pode-se dizer que hoje a gente convive melhor, mas depois do implante.

6.2 ADAPTANDO-SE DIA-A-DIA

A família faz adaptações e cria estratégias constantemente a fim melhorar seu dia-a-dia e a vida da criança. Adequa vestuários e acessórios para facilitar o porte do aparelho. Procura sempre ter reserva dos componentes para que, em caso de quebra, a criança não seja privada de ouvir. Adapta tudo que a criança deseja fazer, orientando-a antes da realização das atividades, e quando não é possível desempenhá-las com o aparelho, incentiva-a a ir sem ele.

MÃE2: Tudo que ela quer fazer a gente adapta. Se não pode, que jeito que pode fazer pra ela fazer?! Ela nunca deixou de subir uma parede de escalada, porque ela gosta muito dessas coisas mais perigosas. Então a gente nunca deixou de fazer. Se dá pra ir com o aparelho vai, se não dá, a gente dá orientação no chão, e vai assim mesmo. Ela não deixa de fazer nada. Tem algumas horas que você tem que falar relaxa, né?! Porque ela ama o negócio. A gente faz bolsinhas coloridas pra ela trocar pra combinar com a roupa.

MÃE3: Quando eu vou comprar eu tenho que ver uma roupinha que encaixa lá atrás a bolsinha! Um saquinho pro aparelho. PAI3: A gente que fez. MÃE3: Na escola ela vai com o sutiãzinho que tem o bolsinho preso. A gente fez uma gambiarra no ganchinho e deu certo, porque não tava parando e às vezes perdia, e ficava procurando que era meio transparente. Eu coloquei um elástico bem pequenininho, dei uma apertadinha, dei meu jeitinho e nunca mais caiu.

PAI4: Semana passada, já comprei um fio de reserva porque na hora que quebra de uma hora pra outra, o fio fica muito ruim, não dá pra ir na escola. Então, tendo um de reserva já ajuda bastante.

MÃE6: Ele quer colocar uma linha marrom, na cor do cabelo dela, pra evitar de quebrar tantas vezes. E ela não usa esse bendito fiozinho.

MÃE2: A gente sai pra caramba, gosta muito de curtir praia, mesmo tendo que tirar o aparelho na praia, é uma coisa que ela curte muito; almoçar fora, ir em lugar que dá pra ela interagir com as coisas. A gente nunca deixou de ir por conta da deficiência.

O desenvolvimento de habilidades de comunicação é uma aquisição fundamental para a família e para criança porque possibilita agir e interagir nas situações em que a criança está sem o aparelho. Nestas ocasiões, a família se adapta, utilizando gestos e a leitura orofacial a fim de viabilizar a comunicação. Outra iniciativa é orientar ao falante a melhor maneira de se dirigir à criança para que esta compreenda o que está sendo dito.

MÃE1: A gente leva uma vida normal, não tem muita diferença. IRMÃO1: A gente conversa com ele normal. Quando ele tá sem aparelho, ele lê lábio também. Eu pego a cabeça dele e falo 'olhe pra minha boca'. Aí ele lê meu lábio, e a gente conversa. Mas, às vezes, ele não consegue entender, ler direito, o que eu tô falando, daí eu tenho que falar de novo.

CDA4: Eu não falo quando tô sem aparelho, eu só pego o jeito assim, sabe?! Presto atenção no que a pessoa tá falando e já entendo. MÃE4: A gente já não estranha

mais porque a hora que eu quero falar, ela estando, não estando com o aparelho, a gente conversa normal.

MÃE5: Quando conversam numa roda, sem muita repetição, ninguém acredita. Todo mundo fica impressionado porque dentro da piscina com 15 pessoas e ele sem aparelho parece que tá escutando, conversa e entende o que todas falam. Às vezes, fala com gestos na piscina, e eu falo ‘Não usa gesto nenhum, fala, porque o trabalho da fono foi para ele ler os lábios, quando não tiver com aparelho’.

PAI2: O professor teve orientação nossa porque nas aulas de natação ela fica 100% do tempo sem escutar nada. Mas ela interage muito bem porque ela faz leitura labial. E ele também tem essa preocupação de quando falar com ela, deixar ela ler o lábio. Então, não tá tendo problema, tá muito bem na natação, é muito comportada, é responsável, corre atrás do que ela quer. O professor explica pra ela uma vez só e ela já faz, se não entende ela fala que não entendeu.

PAI7: Eu acho excelente falar, sempre no serviço ou com alguém que vem aqui em casa. Eu sempre procuro passar a história de vida dela implantada, do nascimento até de como ela ta na terapia. Porque é um conhecimento que as pessoas vão tendo e é um cuidado que elas passam a ter com ela. Eu falo ‘se você quiser conversar com minha filha, olha pra ela, converse bem pausadamente pra ela poder entender você’. (...) Mas hoje graças a Deus não tá tendo mais isso (isolamento) não, porque ela tira de letra essas coisas. Ela brinca com todo mundo, ela conversa.

PAI2: É ruim ter que tirar o aparelho? CDA2: Não, dá pra falar de frente. Tem vezes que de frente eu não consigo ouvir, aí tem que falar quando eu colocar o aparelho. MÃE2: Mas você consegue brincar e se divertir mesmo estando sem aparelho? CDA2: Hã hã... Eu sente as palavras, mas de vez em quando eu não sente. Mas mesmo assim se eu estiver de costas e alguém tiver falando meu nome, aí eu não consigo entender nada. Aí você tem que me cutucar assim.

6.3 COMPREENDENDO A CRIANÇA

A família passa a compreender melhor a criança, à medida que a conhece e coloca-se em seu lugar. Essa familiarização com suas necessidades, dificuldades, seus limites e ritmo, sentimentos, características pessoais e de personalidade, somada à habilidade de enxergar a partir da perspectiva da criança, faz com que a família repense seu modo de entender seus comportamentos; e pondere sobre como reagiria se fosse ela quem vivenciasse a surdez.

Cada criança tem seu jeito de ser e interage diferente, apresentando comportamentos difíceis ou facilitadores. Umas são mais calmas, retraídas, comportadas e sociáveis; outras agitadas, geniosas e desinibidas; e isso influencia seu modo de agir.

Com o tempo, a família associa todos esses fatores e consegue enfrentar melhor cada situação, até porque percebe que crianças sem deficiência apresentam comportamentos semelhantes, isto é, não é uma coisa intrínseca da criança surda.

MÃE1: Pra mim já foi muito pior quando eu ainda não entendia. Eu achava que ele tinha problema psicológico. Depois de um bom tempo eu comecei a entender melhor o que ele sente, como é pra ele. Agora eu já lido muito melhor com a situação porque hoje eu entendo a deficiência dele, me coloco no lugar dele. E se fosse eu que não estivesse ouvindo, se não entendesse nada que o pessoal estivesse falando, eu ia tá toda feliz, toda contente na escola? Não ia, né?! Então, hoje eu lido melhor

até na preocupação da escola. O entendimento, ao meu ver, é o que gera mais conflito dele ser mais briguintinho. Mas eu acho que tem coisa do gênio também, ser genioso, ser meio mimado. Eu consigo ver outras crianças que não têm deficiência e têm o mesmo jeito dele, briguintinho, mimado. Tem criança que é mais calma, mais geniosa, mais briguenta e que não se dá com ninguém e não tem a deficiência.

PAI8: Às vezes, a gente se põe no lugar da pessoa porque é tão bom ouvir, e a gente vê ela com toda essa dificuldade pra ouvir e a gente sente que tem que fazer alguma coisa pra ela.

MÃE6: Um dia, deitada na cama, ele chegou, sentou e falou que eu esqueci que estava cobrando uma coisa que ela não era capaz. Que ela era capaz sim só que no seu ritmo e que eu tinha que respeitar o seu ritmo. E foi como sempre ele do meu lado, eu desabei e ele sentou, porque eu havia esquecido que minha filha era surda. E no fundo, no fundo isso era verdade. Eu tava cobrando uma coisa que naquela hora ela não era capaz. Eu queria que ela aprendesse naquela hora.

PAI4: Eu não cobro muito porque ela não fez Pré, entrou direto na 1ª série porque foi quando aconteceu a surdez, e a nova escola é mais puxada que a daqui em nome de ensino.

MÃE2: Mas ela também é uma criança especial no sentido mais amplo da palavra. Ela é super descolada com as coisas dela, com o aparelho, é bastante tranquila. Ela cativa todo mundo, é muito dada, conversa, beija todo mundo, abraça, então acaba que tem um envolvimento. PAI2: Ela é realmente uma criança muito especial, uma filha maravilhosa, uma criança educada, amorosa, então isso tudo facilita. Porque criança quando faz birra, já é bom porque daí a gente já soca; e ela não, ela quebra as pernas da gente com algumas falas dela, que pra 6 anos a gente fala ‘Puxa vida! De onde vem?’. Minha filha é perfeita (risos)!

PAI3: Ela é bem sociável, ela se dá bem com todos, depois que se solta, aí perde a vergonha.

MÃE8: Às vezes, ela surpreende. Ontem mesmo ela chegou e perguntou ‘Mamãe, eu vou votar?’. E eu falei ‘Não, minha filha’. ‘Por que eu não tenho documento?’. ‘É. Só quando você tiver com 16 anos’. A gente pensa que ela não entende, mas ela entende porque precisa ter documento pra votar, ela sabe que é pra presidente. Tem coisas que ela chega e que eu falo ‘Nossa, ela entendeu. Ela sabe o que a gente tava falando, o que tá acontecendo’.

6.4 LIDANDO COM A SURDEZ DE MODO NATURAL

A criança acaba criando identidade com a surdez, e vive tão bem no seu dia-a-dia em decorrência dos resultados que obteve com o implante, que não vê problema em ser surda, chegando até a cogitar a possibilidade de ter um par semelhante na família. A família acredita que a criança aja assim porque encara com naturalidade sua deficiência auditiva.

Crianças da mesma idade enxergam o aparelho como um acessório diferente, falam dele de modo natural, mesmo que não saibam para que serve. Há criança que acha diferente usar o implante, gosta de mostrá-lo, falar sobre ele, e sente-se bem quando as pessoas perguntam o que é. Procura torná-lo mais visível, a fim de chamar a atenção.

MÃE2: Quando o irmão nasceu, ela (CDA2) falou ‘Bem que ele podia ser surdo, porque ficava dois surdos e dois não’. Se fosse uma coisa ruim pra ela, ela não ia querer isso pro irmão. Foi um pedido múltiplo pra ela de querer um irmãozinho, e dele ser surdo, não por mal, mas porque ela vê que ela tá tão bem que ela pensou que se o irmão dela fosse surdo também não seria problema nenhum pra ela. Que ia ser

legal pra poder estar convivendo com ela. A gente nunca escondeu o aparelho. No dia que tem jazz vai com o rabo (do cabelo) pra cima, vai com o parêlho aparecendo. No começo perguntavam que música que ela tava escutando, porque achava que era algum aparelho de escutar música. E a criança é muito doce pra tudo. Você chega, explica e acabou. Não tem questionamento. O adulto é que é meio complicado. Então assim, na escola sempre foi muito tranqüilo.

MÃE3: Na escola, como faz tempo que tão lá, todos sabem que ela tem o pá pá pá, não sei se sabem que é pra ela ouvir. Uma vez eu tava num consultório odontológico e aí uma menininha falou ‘olha pai, ela tem um pá pá pá’. Eu acho que o pai nem sabe o que é, mas ela falou de uma forma natural, sabe?! As crianças veem e sabem que ela tem, mas às vezes não sabe pra que serve.

MÃE4: Quando ela coloca o retro e sai na rua e ninguém pergunta, ela vem e fala ‘mãe, por que que ninguém tá perguntando o que é isso?’. Eu falo ‘filha, é porque eles têm vergonha, não quer perguntar, acha chato’. PAI4: Ela saía nos lugares junto comigo, me puxava e falava ‘mostra pai, mostra pai’ (risos). MÃE4: ela sempre foi assim, ela enfeitou pra quê? Pra os outros ver alguma coisinha e perguntar. PAI4: Ela enfeitou o aparelho, manda a mãe prender o cabelo pra mostrar, fica toda, toda. MÃE4: Ela fez isso pra chamar a atenção mesmo. CDA4: Porque eu achei legal, tive a ideia e pus. Eu gosto de mostrar. MÃE4: Ela gosta de mostrar porque ela põe aqui na frente e todo mundo pergunta o que é. E ela gosta de mostrar pra todo mundo o aparelho.

MÃE5: O irmão pergunta por que ele não tem também. Ele quer uma camiseta que tenha um bolso atrás.

6.5 DESENVOLVENDO A INDEPENDÊNCIA

Com o tempo a criança passa a se apropriar de sua história, de conhecimentos sobre a deficiência, sobre o implante e os cuidados que precisa ter. Aprende também a manusear seu aparelho: pôr e retirar, ligar e desligar, trocar pilhas, guardar na sílica, mexer nos botões, e tem o seu jeito de acomodá-lo melhor a si. Ela também corre atrás do que quer, se defende, questiona, insiste em entender e fazer-se entendida, e com isso vai adquirindo independência. A família se surpreende e se admira com essa desenvoltura da criança.

CDA1: Quando eu vou tomar banho, vou ter que tirar o aparelho pra não levar choque, depois secar o cabelo e depois pôr. E na hora de dormir tem que tirar o aparelho pra não atrapalhar eu dormir. E quando eu vou brincar no parquinho, no escorregador também, e eu vou brincar de luta eu vou ter que tirar o aparelho pra não quebrar.

CDA2: Na hora que eu tenho que dormir eu tenho que tirar. Na hora que eu vou a praia, que eu for em brinquedo de plástico. Em qualquer lugar que for água, eu tenho que tirar, em qualquer lugar que for plástico eu tenho que tirar.

CDA5: Eu tenho que tirar o aparelho pra mim dormir, quando vai entrar na piscina, tomar banho, na praia, pra entrar na água. MÃE5: Pra nadar, pra tomar banho e pra dormir.

MÃE2: Eu fico admirada quando ela fala ‘se eu não ouvir você me cutuca’, em ver esse desprendimento que ela tem. Ela é totalmente descolada do negócio. Não tem problema assim de não ter entendido, de falar que não entendeu. No telefone ela fala ‘dá pra você falar mais devagar, por favor, porque eu não entendi?’. Ela é bem tranqüila. Eu falo pra ela que se alguém falar que ela é surda, que ela fale ‘eu sou surda, mas eu escuto’. A gente tenta fazer a coisa dessa forma, que a coisa não seja tão pesada pra ela. CDA2: Um dia a gente tava no casamento da minha tia, daí uma

menina falava que eu era surda, daí outra menina falou ‘se eu sou surda’, daí eu falei ‘eu sou, mas eu ouvo’. MÃE2: “Ouço”.

CDA5: Sei mudar o fio, desligar, ligar. Aqui é pra mudar isso aqui (programas), trocar pilha e mexer na antena. AVÓ5: Não faz muito tempo que ele aprendeu a mexer não, faz um ano.

CDA4: Eu aprendi desde quando pôs porque eu já tinha assistido o filme, eu não fiquei assistindo o desenho. PAI4: A espertinha, quando foi ativar e eles foram ensinar a mexer, em vez de ficar prestando atenção no desenho, ela ficou prestando atenção como montar o aparelho. MÃE4: Quando chegou em casa, ela pegou escondido, desmontou e veio dizendo que ia montar. PAI4: Ela sabe desmontar, colocar a pilha, colocar na sílica. CDA4: Tudo. Mexer nos botão. MÃE4: Mexer no volume, ligar, desligar, ela só não mexe nos programas que eu falei que não é pra mexer. Ela faz isso na escola. CDA4: No banho, não pode molhar o aparelho. PAI4: Ela não deixa ninguém mexer, é eu, a mãe dela, a avó e ela. Ninguém mais. MÃE4: A professora ela só deixa quando ela não conseguir encaixar o ímã. CDA4: Porque eu não gosto, tenho medo de fazer outra coisa, quebrar, você também, né?

MÃE8: Já faz bastante tempo que ela aprendeu mexer. Ela sempre foi meio independente sobre essas coisas, aprendeu bem rápido. Você liga o FM lá com a professora, não é você que liga? De manhã você liga e desliga. CDA8: Troca a pilha.

É essa aquisição de habilidades de autocuidado que concede mais liberdade à criança e à família em suas atividades diárias e, por conseguinte, atenua os medos e preocupações parentais e promove a autoconfiança da criança.

CDA2: Todo dia, antes de ir pra escola a gente testa. Se não tiver funcionando testa de novo, desliga e depois liga de novo.

PAI4: Agora, quando a gente vai em Bauru ela entra sozinha, brinca com as fonos, faz tudo sozinha. A gente não acompanha mais nada. MÃE4: Ela vai no mapeamento e se vira sozinha.

MÃE9: Foi eu quem fiz que ela aprendesse mexer no aparelho. Ela ia pra casa da madrinha e tinha que saber na hora que acabasse a pilha. Ela sabe se é o programa que mudou, se é o fio que tá ruim. CDA9: Eu sei desligar, ligar e trocar a pilha. MÃE9: Essas coisas de preço eu explico pra ela ‘você tem que ter cuidado porque é um coisa que não é barato, não é qualquer 200 reais que você conserta’. Eu faço ela ter esses cuidados.

MÃE5: Ele aprendeu a mexer sozinho. Aconteceu uma vez na escola que acabou a bateria e ele ensinou a professora a trocar a pilha. Eu dou uma pilha reserva, e a professora entrou em desespero e ele ajudou. (...) E quando ele sai com os tios eu rezo tudo pra ele ‘não pode isso, não pode aquilo’. Se vai no shopping ‘lembra do cuidado pra tirar’, todo aquele cuidado. Eu passo toda a história dele pra poder entender. Se não pode, não pode! E ele entende isso, ele sabe, entra em shopping, ele mesmo tira, vai em loja, ele mesmo tira. Se vê o micro-ondas ligado, ele não passa em frente. Não precisa mais ficar falando, ele já sabe de todos os cuidados.

6.6 BUSCANDO MELHOR RENDIMENTO ESCOLAR

Na fase atual dessa vivência, o sucesso acadêmico é o que mais preocupa a família porque exercerá influência direta em seu futuro, sua vida profissional, social, e seu *locus* como indivíduo dentro da sociedade. Há, portanto, intensa mobilização para encontrar a

escola que melhor ofereça recursos humanos preparados e estrutura física adequada, e essa mobilização é desencadeada sempre que acredite que a criança precisa de novos estímulos.

6.6.1 Decidindo mudar de escola

A fim de melhorar o rendimento escolar da criança e proporcionar um ensino de qualidade, a família busca uma escola que apresente determinadas características: menor, com menos alunos, que dê mais atenção e adapte quando preciso; com uma estrutura de recreação que a criança possa participar; com ambientes seguros; onde haja respeito dos colegas e professores; que seja rigorosa no ensino e seja compromissada em trabalhar pela evolução da criança. Por isso decide pagar uma escola particular, que talvez não pagasse, caso a criança não tivesse deficiência.

MÃE1: Então, quando eu cheguei a procurar essa outra escola, eu cheguei assim pra diretora: ‘olha eu preciso não de um tratamento especial porque ele é uma criança normal, mas eu preciso de uma escola que os professores tomem a causa dele, que é diferente’. Esse tomar a causa é se empenhar em ver o que ele não está entendendo e direcionar aquilo pro entendimento dele. Se a gente já sabe que ele tem um problema que é de entendimento, então as professoras têm que focar nisso na hora que estiver explicando a matéria.

MÃE4: Mudei porque tava no começo do implante, tinha muita escada, crianças correndo pra lá e pra cá, já me derrubaram ela da escada, na porta, já me derrubou o aparelho no chão. Nessa não tem escada, é menos criança, na sala tem 27 alunos, aqui era 40. Eu ficava louca na escola antiga. Tanto é que eu deixava ela dentro da classe pra não deixar na fila. Não podia entrar, mas a gente conseguiu autorização e levava e buscava na porta. Na saída, tirava ela 10 minutos mais cedo pra não sair junto com as outras crianças. CDA4: Eu ficava com raiva porque eu não gostava que eles ficava derrubando. Aí eu ia lá na sala dos professores falar pra minha professora pôr meu aparelho. PAI4: Eu acho que o ensino lá é bem melhor que o daqui, puxou um pouco mais.

MÃE2: O parquinho era de ferro e de madeira, só que eles ganharam um de plástico e ligaram pra saber o que eu achava de colocar. Eu falei que não queria que a escola mudasse nada por causa dela, por que a vida não vai fazer isso pra ela, não vai facilitar. Mas que uma das coisas que me atrai na escola é o parquinho não ser de plástico e toda hora não ter que ficar tirando o aparelho por causa da estática. E se um dia eu tivesse que mudar isso ia contar. Só que aí eles pegaram e colocaram uma parte de plástico, que só os menores que ela usa, perto da sala deles, pra ela também não ter contato. E continuaram com o antigo também. Então, eles conseguiram adaptar o parquinho e conseguiram adaptar ela de forma que ela não tivesse acesso no parquinho de plástico.

MÃE3: Estratégia que a gente pensa é que sempre, ela vai estudar numa escola particular por causa da deficiência. Porque a gente quer dar um estudo melhor numa escola que dê mais atenção. Se ela não tivesse a deficiência, talvez hoje ela não estaria numa escola particular.

MÃE6: Como ela acabou indo bem nos últimos 2 anos, no último semestre a escola estava se acomodando, já tava normal pra ela. A gente não queria isso, já não tava satisfeito com a cobrança. Aí a gente achou melhor mudar de escola de novo porque ela estava numa menor e ela tinha vontade de conhecer crianças da idade dela e estudar numa escola grande e ter essa convivência.

MÃE9: É muito puxado a escola dela. Então, tem coisas que você vê que ela não entende, aí eles me cobram e eu cobro dela. Não é diferenciado, é igual pra todo mundo. Tudo que ela aprende na escola de dia é reforçado na terapia. Na outra escola que ela estudava ela só lia e escrevia, não tinha entendimento de nada. Nessa escola ela tá há 4 anos.

6.6.2 Precisando perder para ganhar

Ao mudar a criança de escola, principalmente se for do ensino público para o particular, às vezes, torna-se necessário retroagir a criança para séries anteriores devido à incompatibilidade curricular, dificuldades de aprendizado, e em acompanhar o ritmo das demais. Essa experiência, a princípio, é vista como negativa para os pais porque os faz sentirem-se frustrados com todo um trabalho que parece ter sido em vão, além da preocupação com a estatura e o grau de maturidade diferente das demais. Conquanto isso possa ser muito difícil de aceitar, com o tempo essa decisão passa a ser positiva porque ao final beneficia a criança, que consegue construir uma base para então prosseguir com mais sucesso.

PAI6: Na escola pública ela estava sempre na média, tirando nota boa. MÃE6: Eu sempre perguntava ao professor como ela estava, porque eu sou uma mãe que sempre olha o caderno, vejo o que aprendeu e não aprendeu. Até ela (filha) briga comigo. Eles falavam que ela sempre estava bem, mas eu não via isso aqui em casa na realização das tarefas. Só que quando iniciou na escola particular, ela não acompanhou, estava um peixinho fora d'água. E foi proposto que ela iria pra 3ª série. PAI6: Mas olhando o conteúdo da escola, viu que ela também não tinha condição de acompanhar, a opção era voltar pra 2ª série. Eu fui bem firme nessa posição que preferia ela sabendo o que tá fazendo do que ter um diploma na mão só por ter. MÃE6: Não vou mentir que eu fui a única pessoa que não aceitou, todo mundo via que eu era contra, mas eu nem queria falar muito porque senão eu desabava. Aí ela falou 'a gente tá pensando no bem pra sua filha'. Só que eu pensava também a questão dela ser grandona e também todo meu trabalho ir por água abaixo. Não só o meu, mas parecia que eles pegaram tudo e jogou no lixo. Eu não aceitei, fiquei muito ruim. Brigamos, de novo, eu e minhas crises (risos). PAI6: Quantas e quantas vezes brigamos por isso. Na 3ª série, foi onde ela desenvolveu maturidade convivendo com crianças mais novas, ela acabou assumindo o papel de chefe da turma. As crianças chegavam e mostravam pra ela 'é assim?', porque ela era a mais experiente, e comandava ao invés de se sentir discriminada pelo tamanho. Ela acabou se sentindo líder. Foi o contrário do que a gente achou que ia acontecer, foi onde ela desenvolveu maturidade cada vez mais.

MÃE5: Ano passado, fez a 1ª série de novo, em compensação foi até bom que repetiu as coisas e aprendeu um pouco mais. E lá ele conseguiu se soltar, ele conversa, tenta fazer amizade. Porque ele é uma criança muito tímida, mas agora ele comenta 'mãe, meu amigo brigou, falou isso'.

6.6.3 Sentindo-se aliviada ao ter a escola como aliada

Ao encontrar uma instituição que satisfaça às necessidades da criança, os pais permanecem porque a confiança mútua é estabelecida e a criança se adapta ao meio, aos professores e colegas. Os pais sentem-se aliviados ao encontrarem aliados que cooperam, abrem-se ao diálogo, e desenvolvem uma relação afetuosa e compromissada com a criança.

Para eles, a criança precisa de oportunidades, de inclusão, de pessoas sem preconceito, que acreditem em seu potencial e se engajem no mesmo objetivo: estimular para desenvolver.

A família busca estar sempre presente e acompanhar de perto o rendimento da criança. Nesse diálogo com os professores fornece orientações, ensina a manusear o aparelho, leva a fonoaudióloga para explicar os cuidados que precisam ter e o modo como lidar com a deficiência.

MÃE3: Nossa relação com a escola é bem unida. Quando ela começou a ir eu mostrei o aparelhinho, a professora sabe mexer, trocar a pilha, ligar e desligar, não tem dificuldade. Quando vai brincar no parquinho eu peço pra tirar porque eu tenho medo de areia. Eu sempre pergunto se ela está indo bem e ela fala 'pode ficar tranquila, tá acompanhando, não tem nenhum problema'. Porque ela sempre começou a ir nessa escola desde um ano. Então, a escola acompanhou o aparelhinho, acompanhou o implante passo a passo, todo o processo.

MÃE9: Essa escola é tudo. Deficiente auditivo dali sai e vai fazer vestibular e faculdade, faz tudo sossegado. É a única escola que tem esse método. Não que lá só estuda deficiente, é normal a escola. Só é diferenciada porque é a única escola que tem esse tratamento diferenciado. Ela tem um suporte pra deficiente auditivo.

MÃE2: Ela estudou nessa escola desde o começo. A escola dela é muito boa, muito aberta pra tudo, deu uma atenção boa, tratou de uma maneira muito legal. Quando muda a professora abre pra fono dar orientação. A escola inteira tem um carinho por ela, quando vai fazer propaganda coloca a imagem dela, e ela se destaca mesmo. Ela quer saber o que ela precisa estudar, pra poder aparecer todo dia na televisão (risos).

PAI4: Agora a professora é normal, aprendeu a entender ela. A gente conversa com ela todo dia, tá sempre em contato. A dúvida que ela tem ela fala 'pai, ela não acompanhou hoje', 'pai, ela reclamou de dor de cabeça'.

MÃE6: Ela começou a fazer natação, só ela. Foi bom, porque o professor era preparado, fez um curso especializado para crianças portadoras de deficiência. PAI6: Na escola pública a fono era sempre do lado, ia na escola. Nessa escola ela tá indo bem. Não começou muito bem, mas tem a questão da adaptação e do interesse do professor. A escola é muito mais exigente. MÃE6: Eu vejo interesse da diretora de saber a causa da deficiência dela. Eu dei livro, dei as orientações, e como ela não está fazendo fono, não tem como a fono vir aqui dar orientação. Eu vejo interesse! Não que as outras escolas não tivesse, mas não era a mesma coisa. CDA6: Na escola tá um pouquinho legal, mas tem regra, não pode pintar unha escura, não pode roupa assim (decotada), não pode brinco, não pode nada, ai meu Deus.

MÃE1: Foi onde a gente encontrou uma escola onde tem menos alunos, e a professora vai dar mais atenção. (...) Eu ainda não tenho tempo suficiente pra falar que a nova escola 'é perfeita, adorei!', mas os primeiros dias têm me agradado bastante. Já senti diferença nessas duas semanas, até no andamento da lição mesmo. Do acompanhamento da lição, das tarefinhas, o interesse dele.

MÃE2: Todas as nossas preocupações foram superadas. Quando ela começou inglês, a gente conversou com a professora e ficou com aquele medo. Passou uns 2 meses, a professora chamou e eu achando que tinha alguma reclamação, aí ela falou que não conseguia fazer a sala acompanhar ela (risos).

Os colegas de classe também cooperaram nesse processo, e mostram-se comprometidos em ajudar a criança. Respeitam suas necessidades em sentar na primeira

cadeira, em estar sempre à frente da fila, porque sabem que ela precisa ficar mais próximo para poder ouvir. A família se emociona com esses comportamentos.

MÃE2: Os amiguinhos dela são tão comprometidos, o 1º lugar da fila, a 1ª cadeira ninguém disputa porque já sabe que é dela. Lá a briga é pelo 2º lugar porque sabe que ela tem que ficar mais próximo. No cine pipoca que tem lá eu nunca tinha deixado. Esse ano eu deixei, mas cheguei 5 minutinhos atrasada, daí um amiguinho da sala falou ‘Seu lugar tá aqui’. Eles já estavam todos sentados, mas já tinham deixado lugar pra ela. Eu saí até chorando da escola, porque todos com 5 anos e vê esse comportamento. É muito legal. Então, eles ajudam muito ela.

MÃE5: Como ele tá há 2 anos nessa escola, as crianças já estão acostumadas e avisam ‘olha pro lado, a professora falou’, a professora fala olhando pra ele e do lado do implante. É muito legal nessa escola porque eles gostam dele, brincam e preocupam com ele. E você vê o relacionamento com os amigos dele. Ele vai na escola, catequese, ele já senta na primeira carteira pra poder ouvir direitinho.

6.6.4 Batalhando por recursos extras

A família lança mão de recursos como o FM que ajuda a criança a compreender melhor em locais mais barulhentos como a escola. Quando necessário, contrata reforço escolar para as matérias em que ela tem mais dificuldade, e batalha pelos direitos da criança especial para ter recursos humanos suficientes e adequados.

MÃE6: Tinha auxiliar do lado dela que eu batalhei, corri atrás, eu consegui uma auxiliar da escola pública. A gente foi de novo no Ministério Público ameaçando com processo e eles arrumaram, porque em todas as inclusões não tinha auxiliar. E a auxiliar ficava o tempo todo com ela, e ajudou muito. Ele fala que eu sou muito brigona, mas não é que eu sou brigona, eu vejo as coisas que estão acontecendo e vou atrás. No 1º ano na escola pública, a gente teve problema com professora. Fomos no Conselho Tutelar e tiramos a professora da sala porque eu via que ela tava excluindo ela. Aí mudou o tratamento. No ano seguinte, eles já sabiam a professora adequada e eu não precisava mais me preocupar. Por ser uma escola pública, a gente não tem que cobrar só do professor, mas também da estrutura. Hoje, eu dou aula como eventual, sei que não é fácil. Peguei uma escola com 40 alunos e uma inclusão. Não tem como gente! Hoje eu entendo. Não que eu não entendia antes, mas eu acho assim ‘Você tá lá, tem que ensinar’. Não sei como, mas tem.

MÃE4: Ela tava fazendo reforço de Matemática até o mês passado. Ficou o ano inteiro no reforço até poder entrar na cabeça. PAI4: Melhorou bastante, agora esse bimestre. Porque ela é inteligente.

CDA2: Eu sei tudo bem, o FM tá bem né?! A gente tá sabendo sobre várias coisas na escola, de vez em quando tem algumas coisas que eu não sei, aí eu quero aprender, só que eu tô aprendendo tudo que a professora tá falando com o FM. Eu uso o FM todo dia na escola, só que ontem esqueceu. Pelo menos, quando eu fico só um pouquinho com esse aparelho (IC) aqui, pelo menos eu “ouvo” um pouquinho das coisas, só que pelo menos quando eu tiro em vez de quando eu tenho que falar só de frente. MÃE2: Mas, quando põe o FM é melhor ou é pior? CDA2: É melhor. PAI2: No FM, mesmo sentando longe ela pega bem.

MÃE6: Ela começou a usar o FM na escola pública. Ela melhorou 80% a fala quando começou a usar o FM, isso não tem nem o que falar. PAI6: Ela engolia muita coisa que ela não escutava. CDA6: O FM ajuda, porque eu tenho atividade mais difícil, aí eu faço e pego outro. ‘O que é isso?’ Aí a professora explica, se eu não entendi de novo, ela explica até eu entender. PAI6: E ela pergunta. Ela é uma criança que questiona. CDA6: Igual a minha amiga, ela termina o 1º, depois o 2º, e

eu não ligo por causa disso. Quem entendeu já faz, quem não entendeu pergunta pra professora.

MÃE5: Fui atrás de outras coisas, de tudo que tinha que fazer pra ele, não parei de lá pra cá. Tenho acompanhado o processo no Ministério Público pelo FM. Infelizmente hoje nas condições que nós temos, não dá pra comprar o FM e um retro. (...) Quem consegue é porque o pai trabalha em grandes empresas e ganha muito bem, ou tem aquele convênio que paga e cobre tudo. É raro o caso que acontece que consegue muito rápido. Lógico que a gente não deixa ele faltando com nada. Nesse caso do FM ele ainda não tá porque tem que adaptar uma parcela, porque é uma coisa bem mais cara, e não tem a facilidade de parcelamento. AVÓ5: Só faz em 4 vezes e foge do orçamento. Agora a gente logo se Deus quiser vai conseguir comprar o FM pra ele melhorar ainda mais na escola.

MÃE7: Agora saiu um novo equipamento pra poder ajudar os DA, já tem aluno na escola que usa, e a fono fez uma reunião esses dias porque foi uma palestra de uma empresa de implante na faculdade pra mostrar os melhores ganhos que esse aparelho FM dá pra criança. A gente tá tentando ganhar por uma Instituição, por uma Procuradoria Geral, Secretaria da Saúde, porque é um aparelho muito caro, sai quase R\$ 8 mil um aparelho desses. Eu não fui procurar ainda, mas pelo que eu vi nessa palestra, e de outras crianças parece que ajuda muito esse FM junto com o implante.

MÃE8: Ela usa o FM. Eu entrei com um processo e a prefeitura deu. Agora entrei com outro processo, eu e mais duas famílias aqui de Paulínia pra ver se consegue trocar esse por um igual o seu, sem fio, porque agora se ela sai pra um lugar e as pessoas começam a olhar muito, ela já vem pra casa e fica o dia inteiro emburrada. Ela fala que as pessoas ficam olhando, perguntando pra ela.

6.6.5 Obtendo progresso no aprendizado

Com todo esse empenho, a família consegue o retorno do que busca: melhora no acompanhamento da lição, no interesse da criança, e um ambiente favorável ao aprendizado e às interações sociais.

A criança tem potencial, é inteligente e acredita que aprende, conhece e sabe muita coisa porque vai à escola. Acompanha as aulas de dança, música, e idiomas, e por vezes, destaca-se entre as demais.

PAI7: Ela tem ótimas notas na escola, ela conta pra mim bem feliz. Às vezes, você vê ela estudando e isso deixa a gente orgulhoso porque foi uma luta chegar no que ela está agora, e a gente sabe que vai continuar sendo uma luta.

MÃE5: Graças a Deus, a melhor coisa pra ele e pra gente foi o implante porque ele é uma criança que fora essas coisinhas que tem na escola, que é devagar, ele é uma criança normal. Pra mim é normal. Sempre tô acompanhando.

CDA2: A gente da minha escola, os alunos, às vezes, tem hora que faz quase tudo certo. De vez em quando eu converso com a professora, só que daí a tia escreveu que eu adoro a caixa dourada, aquela que faz as contas, que tem 10 quadradinhos.

MÃE2: O que é 10 quadradinho? CDA2: É uma dezena e uma unidade. De vez em quando eu faço certo porque daquela vez que eu fiz aquela aula de Matemática, daí eu acertei quase tudo. PAI2: Você é ruim de Matemática? CDA2: Não é tão ruim, mas aí a gente tava falando sobre a gripe suína porque a gente vai pra aula de informática, só que o computador é muito junto. MÃE2: Quando tem apresentação na escola dia das mães e dos pais, você consegue aprender as danças, as músicas? CDA2: Hã, hã, No dia das mães foi muito legal a música que eu aprendi.

PAI4: Na hora que ela entra no ritmo já tá no meio do ano, aí deslança e vai embora. Mas tem que recuperar os quatro, cinco meses que ela ficou meio lenta. Por isso, que a nota chegou na média, na hora que ela pega o ritmo ela aprende.

MÃE3: Semana passada a gente recebeu reclamação de que ela está falando demais (risos). CDA2: É que tem muita coisa pra falar... MÃE2: a gente tem que chamar a atenção dela, mas no fundo é uma vitória, né?!

PAI3: A gente foi buscar e a professora reclamou que ela conversava, falava muito, e eu fiquei feliz da vida que ela reclamou (risos), nem me preocupei. Eu sempre quis ouvir isso das professoras. Daí eu falei: então deixa (risos). Ela e as amiguinhas são sempre separadas (...) MÃE3: A professora sempre fala que tá normal, tá indo bem.

MÃE8: Mas no ano passado e esse também, graças a Deus não tenho o que reclamar. Eu dei um livro pra professora do pessoal do CEDAUVE. Elas não são assim preparadas, mas elas se interessam. Então ajudou bastante, e o ano passado ela foi super bem, esse ano também. Na medida do possível tá indo bem, mas a escola até hoje não tenho o que reclamar, eles tem me ajudado muito com ela. Desde a 1ª série.

MÃE9: Agora lá o que pega é que ela tem que entender tudo, saber tudo que lê e escrever. Tem dias que as notas dela é tudo 9,5 ou 10.

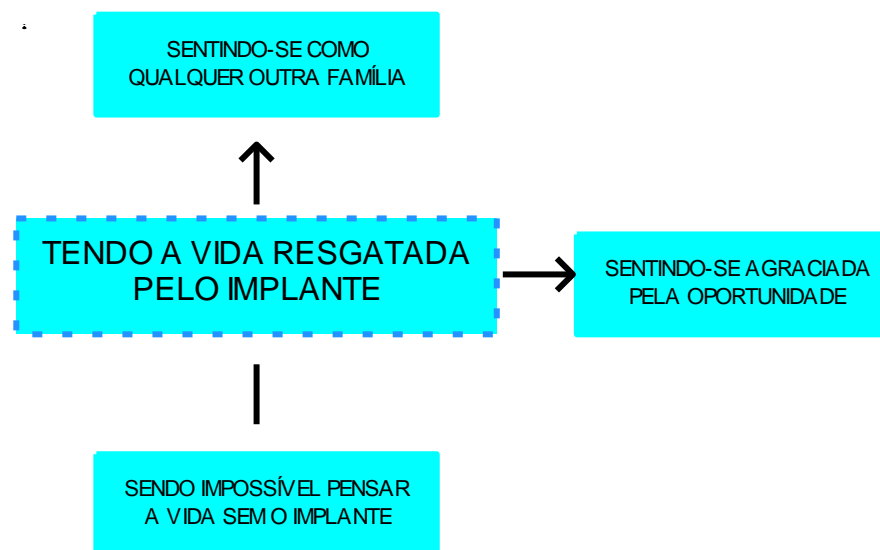
CATEGORIA 7: TENDO A VIDA RESGATADA PELO IMPLANTE

Diagrama 7 – TENDO A VIDA RESGATADA PELO IMPLANTE: subcategorias que a compõem.

CATEGORIA 7: TENDO A VIDA RESGATADA PELO IMPLANTE

É como a família se sente após toda essa dedicada e incessante mobilização. É sentir-se mais tranquila e satisfeita com a situação da criança no presente. É contemplar o desenvolvimento e evolução da criança que a princípio estava destinada ao infortúnio, e ter o que desejava assegurado após vivenciar tantas dificuldades e empreendido tanto esforço. É perceber que estas ainda existem, mas que vão sendo superadas a cada dia, porque o pior já passou e está confiante quanto ao futuro. É sentir que cumpriu sua missão: resgatar a vida da criança ao devolver a possibilidade de ouvir e inseri-la no mundo.

7.1 SENTINDO-SE COMO QUALQUER OUTRA FAMÍLIA

À medida que a criança alcança o desenvolvimento desejado, isto é, consegue se comunicar como outra qualquer, entendendo e fazendo-se entendida, sendo bem sucedida em suas atividades acadêmicas, sociais, esportivas e de vida diária, a família não consegue vê-la diferente das demais por ter a deficiência. Ela se desprende dos sentimentos e pensamentos de achar-se diferente. Segue vivendo normalmente com a criança, como viveria se não tivesse a deficiência em suas vidas. Conquanto isso não signifique que não tenha demandas extras, o “hoje” já não é tão incerto, inesperado, e sofrido. Está adaptada à situação e incorporou uma nova rotina, o que a faz sentir-se como uma família comum.

AVÓ5: Pra nós é normal, não tem nenhuma dificuldade graças a Deus. MÃE5: É normal, não tem a ideia que ele é surdo, pelo contrário, dificilmente a gente usa essa palavra. Quando ele é apresentado, o pessoal não acredita que ele tem deficiência auditiva e passou por toda essa história, todo esse processo e onde ele chegou. Ele consegue entender bem filmes, ele assiste e depois comenta todinho. Já rádio ele não é muito chegado. AVÓ5: No telefone, se estiver conversando como a gente tá conversando aqui é normal. Ele conversa sobre tudo, prefere estar no meio de adulto, conversando sobre futebol, política, tudo que nem é assunto de criança.

MÃE6: As pessoas hoje falam que nem acreditam que ela é surda profunda, que ela faz uso de implante. (...) Com a deficiência auditiva a gente não tem nenhuma dificuldade, pelo contrário, às vezes a gente até esquece que ela tem.

MÃE3: Hoje pra mim, a rotina que a gente tem eu nem lembro que ela é uma deficiente auditiva e que ela tem alguma coisa diferente. É uma coisa normal. MÃE3: A nossa vida é normal. PAI3: Hoje eu entendo mais, vejo tudo com outros olhos, tudo, tudo! MÃE3: A gente vê tantas coisas piores que vê que isso não é problema. PAI3: Praticamente não é nem um problema. A gente fala pequeno, mas não é nem um problema. É coisa tranquila.

MÃE2: É muito mais tranquilo do que a gente esperava. Ela tem uma relação muito boa. Às vezes, até a gente esquece da deficiência dela de tão bem que ela se relaciona com as pessoas. O implante foi uma benção, um milagre na nossa vida! Ele proporcionou tudo isso que você ouviu hoje. Depois a gente vê que valeu a pena.

PAI2: Você tá feliz de usar o aparelho? CDA2: Hã Hã. PAI2: Por que você é feliz? Porque tem criança que não tem né?! CDA2: É.

MÃE1: Se não fosse o problema financeiro, porque a gente gasta mais, eu não vejo diferença nenhuma. Dá uns trabalhinhos a mais, mas eu me adaptei muito bem. Eu encaro isso como um problema que é dos menores, não vejo diferença dele com as outras crianças. É muito tranquilo. Eles são crianças normais, irmãos normais.

PAI4: Ela voltou a falar normal um mês depois sem problema nenhum. Ouve normal, porque eles falaram pra gente que o som dela ia ser diferente, a fala nossa ia ser diferente, que se ela tivesse de costas andando ela não ia saber se era eu se era a mãe dela, e ela sabe! (...) Eu acho excelente, foi a melhor decisão que eu tomei na minha vida (...) pra gente já virou normal, ela joga bola, anda de bicicleta, nada (...) ela não tira antes de dormir. A gente tem que deixar ela dormir pra tirar.

PAI9: Pra mim é normal. Ela fala, ela responde, ela escuta. Ela responde quando eu falo, entendeu? Não tem nenhuma dificuldade. Nem lembro que ela tem problema. Lá em casa é normal. Ela fala normal, brinca normal, é chatinha também, briga com o irmão. Ninguém fala 'aquela ali tem problema'. Ela mexe no computador, mexe em tudo, conversa comigo, com a mãe dela, com quem ela quer. Tudo bem beleza. Ela não fala com gestos, só na boca a gente fala com ela normal.

7.2 SENTINDO-SE AGRACIADA PELA OPORTUNIDADE

O fato de muitas pessoas que vivenciam a surdez desconhecem o implante coclear não passa despercebido para a família; pelo contrário, a incomoda ver muitas crianças e adultos com uma vida limitada porque não tiveram acesso à informação e a este recurso. E a família sente-se agraciada por ter tido essa oportunidade porque este se tornou um passaporte para o sucesso em suas vidas e abriu um leque de possibilidades.

MÃE1: Na informação a gente foi direcionando no caminho certo, porque muitas pessoas não têm informação, nem imaginam, nem sabem ainda que tem esse implante hoje, como é, onde consegue, que pode transformar a vida do filho que levaria uma vida de exclusão, uma vida sem recurso, uma vida sem nada. Muitas crianças têm a vida limitada mesmo por causa disso. Eu só tenho que agradecer porque muitas pessoas não tiveram a sorte que eu tive de saber do implante e poder correr atrás. Se precisasse eu faria tudo de novo.

MÃE3: Na fábrica que eu trabalho, eu vejo alguns que são deficientes auditivos e que não usam aparelhinho, e falam por sinais. Pra mim, eu vejo eles como uma pessoa que não tiveram recurso nem oportunidade, porque senão eles poderiam ouvir e falar; eles não estariam naquela situação.

MÃE4: Quando ela foi pra fazer, ela já estava perdendo a fala, não conseguia mais se comunicar muito bem, não entendia tudo que a gente falava, tinha que falar bem devagar, a gente não entendia o que ela falava porque ela falava muito baixo, comia bastante palavra. Então eu comecei a me perguntar 'o que é que eu vou fazer?' Como eu vou entender minha filha?'. Seria bem diferente se a gente não tivesse feito. CDA4: Minha mãe já tá chorando.

MÃE9: Eu tenho contato com outros deficientes auditivos, na rodoviária eu vejo os moços se comunicando por sinais, acho lindo e falo 'eles poderiam tá como ela, como você'. (...) Eu tenho contato com as outras crianças que usam o aparelhinho só. Eu vejo o desenvolvimento como é diferente das outras crianças. Eu acho que teria muito mais dificuldade se ela não usasse o implante.

PAI9: Eu tenho um amigo que é deficiente, mas ele nem escreve. Pra eu falar com ele, ele tem que ficar me olhando. Como eu sou policial é difícil falar com a pessoa e

ficar olhando. Na época dele não tinha esse implante, não sei como ele consegue ler. Mas no caso dela, nem precisa olhar pra mim nem eu olhar pra ela.

A criança também é grata por usar o implante, por estar acostumada com ele, porque através dele consegue se comunicar, brincar, estudar, interagir, viver como as demais. Ela aprendeu que ouvir é o mais importante e que ela é uma privilegiada em ser implantada.

CDA7: É bom usar aparelho porque é melhor falar. MÃE7: Você aprende a falar melhor. CDA7: Isso.

PAI3: Ela sempre pede ele quando não tem, quando acaba, dá desespero nela, que ela já quer ouvir.

CDA2: Porque tem muitas crianças que não gostam de usar. Eu gosto, o mais importante é que a gente tem que ouvir. Porque se eu não tivesse aparelho eu não ia ouvir nada, daí eu não ia saber as coisas, não ia ser esperta. PAI2: Não ia falar inglês. MÃE2: Não ia escutar a mãe xingando (risos). CDA2: Meu irmão chorando.

CDA6: Muito bom usar, é normal. Porque assim, se eu não escutar aí é difícil pra entender, se eu ouvir muda. Por exemplo, meu pai tá conversando com você e com todo mundo aí eu entendo. Mas às vezes, se eu não entendo as pessoas explicam entendeu? Quando quebra eu tô desesperada pra colocar o aparelho. Porque eu preciso ouvir.

CDA1: Eu gosto de ficar com o aparelho, mas eu não gosto de usar só se eu nunca usei. Como eu usei desde pequeno, aí se agora eu ficar sem usar, toda hora eu vou ficar sentindo... aí fica ruim pra mim (...) Eu uso pra mim poder ouvir e falar porque se eu não usar eu não consigo ouvir, aí toda hora eu vou ficar falando quê quê? IRMÃO1: Ele falou assim: “se eu nunca tivesse usado aí que eu não ia gostar, mas agora parar de usar o aparelho vai ficar meio esquisito, meio estranho pra ele ouvir sem o negócio na orelha porque ele já tava acostumado”.

CDA4: Com o aparelho é melhor, eu gosto. Pra mim não tem problema usar (...) eu não gosto de tirar, é chato, eu não gosto de ficar sem ouvir. Se eu não usasse, eu ia se sentir brava porque eu não gosto de ficar sem ouvir, entendeu? Você gosta?! Nem eu!

7.3 SENDO IMPOSSÍVEL PENSAR A VIDA SEM O IMPLANTE

É olhar pra trás e ver que se não tivesse tido essa oportunidade tudo seria diferente, que seria muito mais difícil de enfrentar, de aceitar, de prosseguir. É não conseguir se imaginar mais sem o implante porque ele faz esquecer a deficiência, traz a normalidade tão desejada, possibilita um futuro, inclui na sociedade e dá um espaço no mundo. É sentir que todo esforço valeu a pena e, se fosse preciso, faria tudo de novo. É ter o implante como um milagre, uma dádiva, uma benção que lhe devolveu a criança idealizada e concedeu vida à família.

MÃE8: Hoje eu falo ‘Deus o livre se não tivesse’ porque é outra coisa. Hoje eu esqueço que ela é surda. PAI8: Tudo que a gente queria era fazer com que ela ouvisse.

MÃE6: Uma mãe perguntou pra mim que nota que eu dou de zero a dez e eu falei mil. PAI6: Tudo que a gente passou valeu a pena e faria de novo.

MÃE7: Eu sinto no meu interior essa sensação de que eu teria entrado em depressão se ela não tivesse feito o implante. Se eu não tivesse visto esse ganho que ela tem hoje, se ela tivesse falando em sinais, eu não sei se isso pode ser chamado de preconceito, mas é o que eu tenho dentro de mim. PAI7: Sem o implante, eu sinto que com certeza nós teríamos que nos adaptar a ela, porque ela teria que entrar pra fazer sinais e nós e a irmã também, então seria mais uma mudança. Eu ficaria muito mais preocupado com o futuro dela que seria muito mais difícil ela entrar no mercado de trabalho, amigos... imagina ela ir brincar na rua... as amiguinhas vêm aqui chamar e conversar com ela, então seria muito mais difícil e eu ficaria muito mais preocupado com isso. A mudança seria essa: a gente teria que se adaptar a ela. Agora o contrário não, com o implante ela entrou no mesmo mundo que a gente. Então nós teríamos que nos adaptar a ela, mas ela se adaptou a gente. MÃE7: Facilita, principalmente, a vida dela, eu tenho impressão de que ela ficaria separada do mundo. Iria ser isolada de várias maneiras, não tô sabendo muito se expressar... PAI7: É como se inserisse no mundo, na sociedade.

MÃE8: Hoje eu falo pra todo mundo, inclusive um professor dela de Educação Física surdo veio perguntar o que eu achava do implante. 'Pra mim o implante foi a melhor coisa que já aconteceu na vida da minha filha. Se ela não tivesse feito, eu não consigo nem imaginar como seria a vida dela porque se com o implante já é difícil, sem o implante então'. Ele perguntou se ia dar certo. Eu falei 'Não vai dar certo, já deu certo. Hoje você vê: ela fala e ela ouve. Tem as dificuldades, tem, mas foi a melhor coisa que já aconteceu na vida dela e na vida da gente também'. PAI8: O implante é tudo pra ela. É tudo.

AMIGA9: Quando eu conheci ela, eu confesso que eu não entendia nada que ela falava. Eu me fixava muito na boca dela, e a mãe traduzia. O que ela entendia com a voz do Pato Donald, eu entendia do mesmo jeito. O som que vinha dela, eu não captava. Eu passava pra ela, ela entendia o que eu falava, mas eu não entendia a versão dela. Eu vi o processo dela crescendo e é extraordinário. Hoje se as pessoas não disserem que ela tem o aparelho na cabeça você não diz que ela é surda, ela escuta melhor do que a gente. O avanço dela é incrível, pra quem não entendia o que ela falava e hoje a gente bate altos papos.

PAI9: Pra gente não tem coisa melhor que ela estar ouvindo. Pra eu falar com ela, tinha que chegar na frente dela pra ela me ver, hoje em dia não. Eu chamo e ela vem e responde. Ela não tem essa dificuldade, não precisa ela ficar olhando pra mim, nem eu olhando pra ela pra se comunicar. Se não ouvir até o desenvolvimento fica bem mais limitado.

MÃE1: Através do IC eu devolvi a vida pro meu filho. Hoje ele tem uma vida normal, perfeita. Graças a Deus, eu nunca me arrependi de ter feito, muito pelo contrário, eu só tenho que agradecer pela informação (...) já se passaram 6 anos e ele tá aí um benção, maravilhoso, falando, a gente tem que falar 'para de falar pelo amor de Deus'.

MÃE3: Um milagre da Medicina! Um surdo ouvir e falar! Nossa filha seria uma surda que não ia falar. E hoje a gente vê ela normal. Uma coisa muito boa! Graças a ele a gente tem uma vida normal e a nossa filha também que é o principal. PAI3: o implante é um milagre pra mim.

MÃE9: Pra mim é um milagre de Deus. Ouvir é tudo, é fazer parte do mundo. PAI9: Não é um milagre de Deus, mas é tudo pra nós. Se não fosse ia ter muito mais dificuldade pra aprender as coisas, de se comunicar com ela. O implante, graças a Deus, é uma mão na roda, mas não é um milagre, mas é muito importante pra gente esse negócio.

MÃE2: Só pra complementar, a maior prova de que pra gente a coisa foi resolvida é o nascimento de IRMÃO1, porque mesmo tendo a probabilidade dele nascer com o problema, já que nosso problema foi genética, a gente quis ele mesmo assim, mesmo sabendo que ele podia nascer surdo. Ele foi planejado, mesmo com todos os riscos, com 25% de chances de nascer com deficiência. PAI2: Porque a gente viu como ela tava desencanada.

MÃE5: Resumindo pra você, ele pra gente é uma criança normal mesmo com a deficiência, a gente trata tudo com a maior naturalidade e a gente não vê dificuldade, e as dificuldades que ele tem, a gente acompanha e busca desenvolver aquilo da melhor maneira e resumindo: normal, graças a Deus. (...) Nós estamos super satisfeitos e super contentes por ele ter sido implantado.

5.3 Apreendendo o fenômeno envolvido nesta experiência

Compreender o processo envolvido na experiência vivenciada pela família mostrou-se uma tarefa complexa e trabalhosa. Construimos, demolimos e reconstruímos ideias e pensamentos que surgiam no processo de articulação das categorias, na busca do fenômeno, pensando-o enquanto modelo de paradigma. Como resultado, apresentamos o fenômeno que contempla a experiência da família da criança com deficiência auditiva usuária de implante coclear:

“Mobilizando-se para resgatar a vida da família através do implante coclear”.

Este fenômeno é extremamente dinâmico, entremeado de interações sociais e reformulação de significados. O amor à criança, o desejo de reconquistar o filho idealizado e a aspiração de evitar uma vida de exclusão social são os sentimentos que impulsionam a família a superar o sofrimento, o cansaço, o estresse e a frustração derivados dessa vivência; sendo os motivadores de suas ações.

As condições causais desse fenômeno englobam as desconfianças iniciais, o baque pela confirmação do diagnóstico, os impactos e sentimentos negativos, e as dificuldades enfrentadas pela família. Compreendem os momentos de medo, incerteza, insegurança, tristeza, aflição, revolta e constante preocupação quanto ao futuro da criança, ora atenuados, ora aflorados dependendo da situação em que se encontra.

Algumas situações causam mais impacto, mais estremecimentos das relações internas e externas e mudanças da rotina e funcionamento familiar; outras são enfrentadas com mais confiança e menos desgaste dependendo da crise pela qual está passando, da ajuda recebida durante a mobilização e do grau de adaptação e incorporação da deficiência auditiva pela família.

Cada fase tem suas demandas e faz com que a família aja no sentido de buscar alternativas e soluções, aprenda e adquira o conhecimento necessário para o momento, retome o ânimo, e supere os desafios. A família se mobiliza a todo instante, ora mais intensa e constante, ora mais paulatinamente, dependendo das condições causais.

O primeiro fator que impulsiona a movimentação da família, isto é, o estopim do processo de mobilização está retratado no conceito “Vendo desmoronar um futuro idealizado”. A sensação de ter o futuro desmoronado começa quando a família descobre a

possibilidade da criança ser ou ter adquirido surdez, durante a gestação, nos primeiros anos de vida ou quando já está maior. Neste momento contempla a perda da criança perfeita e esperada, sonhos fragmentados, expectativas frustradas e futuro incerto. Este estado de luto varia de família a família, dependendo da velocidade de aceitação, dos recursos que tem para enfrentar e dos significados prévios sobre a deficiência. A princípio, a família pode insistir em não crer das suas próprias suspeitas, e persiste em negar o que está à sua frente, mas com o tempo encontra força e é impulsionada a agir.

O primeiro passo no processo de mobilização consiste na interação mental de admitir que algo esteja errado com a criança e na conseqüente ação evidenciada na coragem para *investigar suas inquietudes*, realizando exames, consultando profissionais diferentes e diversas instituições.

Ao investigar, encontra a deficiência, e sofre o maior impacto dessa experiência: a confirmação diagnóstica. O baque é inevitável por sentir-se fora de controle da situação, por não conseguir projetar o futuro planejado, mas, sobretudo, pelo medo do desconhecido. Nesse ínterim, vivencia sofrimentos evitáveis, caso houvesse empenho no diagnóstico precoce e os profissionais lhes apresentasse junto com a aterrorizante notícia os recursos existentes no tratamento da surdez, palavras encorajadoras e de esperança.

“Quais serão as repercussões da surdez para a criança e para a família?”, “Há possibilidades de tratamento e onde encontrar ajuda?” São questionamentos que a família se faz principalmente nessa fase inicial; e são seguidas de preocupações a longo-prazo: “Ela conseguirá falar, ouvir, se comunicar, estudar, ter um emprego, uma família, uma vida social?”, “Será independente e autônoma?”, “Como será recebida pela sociedade?”

Desses questionamentos, que representam nada mais do que os fatores que podem comprometer o sucesso da criança e sua inserção no mundo como qualquer outra criança, é que derivam suas metas e ações. É o senso de responsabilidade para amenizar as dificuldades e de fazer algo pela criança, que desencadeia a segunda ação-interação: *buscar até encontrar uma saída*. Essa busca compreende encontrar respostas para suas perguntas, adquirir conhecimento e informação sobre tudo que estiver ao seu alcance, descobrir uma solução para seu problema. Este aprendizado é contínuo, e varia de intensidade com o desenrolar das circunstâncias, sendo aprofundado sempre que novas situações emergem, sendo, portanto, uma ação estratégica. Ao mesmo tempo é uma condição interventora porque auxilia a família a enfrentar a situação com mais confiança e segurança.

Nesse momento, uma condição intervém no rumo de suas vidas e é resultado de sua busca incansável: a descoberta do implante coclear. A família agarra-se firmemente à

esperança de ter sua criança implantada e sente uma sensação de felicidade porque há uma chance de ver o filho ouvir e falar. Sua meta agora passa a ser chegar ao centro especializado em seu problema. Alí chegando, descobre um novo mundo de informações, de possibilidades, mas também de muitos desafios e ansiedade pelas decisões que precisará tomar, que poderá envolver até a perda do filho no ato cirúrgico, embora esta possibilidade seja remota.

Ao mesmo tempo em que se sente acolhida e preparada pela equipe, dois sentimentos afloram substancialmente em seu interior: a ansiedade em atender aos critérios para ser escolhida como candidata ao implante; e o medo dos riscos envolvidos porque acarretam responsabilidade, imprevisibilidade e incerteza. A demora na decisão gera um estresse emocional porque a criança começa a ter seu desenvolvimento comprometido. E a família se desespera por não ver chegar a sua vez.

A tomada de decisão depende de elementos facilitadores e dificultadores, que levam à recusa ou consentimento para a realização do implante coclear.

A princípio, a família pode hesitar em consentir a cirurgia quando o medo dos riscos é maior que o benefício vislumbrado. Também tem dúvidas à medida que não consegue apreender as informações passadas, e ao saber que o dispositivo eletromagnético restringirá algumas atividades. A não concordância de um dos cônjuges em autorizar gera estresse emocional e físico no membro mais engajado, que pode sentir-se incapaz e temeroso em decidir sozinho. Assumir a responsabilidade sozinho é assumir qualquer eventualidade e infortúnio que possa, sobrevir, e pior, carregar o sentimento de culpa pelo resto da vida. Outra questão importante é o fato de que é a família quem decide pela criança, o que a leva a se preocupar com questionamentos futuros ou até revolta da criança pela decisão tomada, seja ela a favor ou contra.

Em contrapartida, são as experiências e interações prévias com os profissionais, mas primordialmente o contato com crianças implantadas com bom desempenho auditivo, que fomentam sua esperança em ver o filho “normal”, e intervém positivamente fazendo-a decidir por arriscar. Como consequência dessa primeira etapa de mobilização, a família alcança a concretização do sonho de ter a criança implanta, e sente-se aliviada porque para ela o pior já passou.

Seu próximo anseio passa a ser contemplar sua criança ouvindo, e é esse desejo que causa nova frustração: ter expectativas de colher resultados imediatos não correspondidas. Apesar de ter sido informada pela equipe de que para ter retorno muito trabalho deveria ser dispensado posteriormente à ativação dos eletrodos, em seu íntimo a família alimenta o desejo de que a criança já falará naquele momento, o que não ocorre. Ela sente-se decepcionada, mas

ao mesmo tempo percebe que precisa *batalhar pelo sucesso, investindo na reabilitação, estimulando tanto quanto puder a criança, e envolvendo toda a família num objetivo conjunto*, o que compõe o terceiro movimento de mobilização.

No intuito de propiciar as melhores condições para o desenvolvimento da criança, a família se esforça para oferecer um tratamento direcionado às suas necessidades, sejam elas de fonoterapia, psicologia, psicopedagogia, e/ou educação especial. Modifica com abnegação suas atividades e rotina porque se sente na obrigação e com a responsabilidade de fazê-lo.

Em meio a tantas demandas extras, a família decide por abdicar planos, sonhos e metas pessoais, acadêmicas, profissionais e familiares porque investir na reabilitação da criança torna-se sua maior prioridade. Incluí-la na sociedade e no mundo e fazer com que subsista é o principal alvo a se atingir. Para isso direciona a maior parte do seu tempo, recursos financeiros, atenção e energia para proporcionar qualidade de vida, uma boa educação, oportunidades de crescimento e desenvolvimento, para que a criança se supere dia-a-dia. Ela sente que precisa se dar exclusivamente, envolver-se e comprometer-se sem medir esforços, o que pode significar um “parar da própria vida”. Essa terceira meta, estimular e reabilitar para garantir um futuro bem sucedido, desse momento em diante será permanente em suas vidas e ocupará o lugar de principal estratégia de enfrentamento. Viver em função da criança configura-se, portanto, como mais uma ação decisiva na conquista dos resultados e consequências do fenômeno: o resgate da vida normalizada da criança e da família.

Apesar de ser usuária de implante, a criança continua tendo deficiência auditiva, assim, em toda a sua trajetória a família sempre se depara com novas dificuldades, com momentos de desânimo e decepção, de desgaste físico e emocional, e tem sua dinâmica e funcionamento estremecidos, retratados no conceito “Enfrentando momentos difíceis”. Neste, ela admite que precisa conviver ainda com limitações e restrições na vida da criança e os questionamentos sobre a surdez desencadeados por estas; sofre com o medo, com a incompreensão de familiares, e com a superproteção; passa por dificuldades financeiras devido aos custos adicionais requeridos pela reabilitação do filho e que exigem uma reorganização do planejamento orçamentário; e se desgasta com o problema central do momento: as dificuldades escolares.

Todas essas situações têm menos impacto que as vivenciadas até então, mas continuam a exigir adaptação, desenvolvimento de novas estratégias, e reorganização das relações, rotinas e funcionamento interno da família.

Para o enfrentamento das crises retratadas acima, em seu processo de reorganização interno e adaptação, e nessa constante e persistente mobilização, a família reconhece que não consegue, enfrentando tudo sozinha. Em quase todas as suas ações recebe algum tipo de ajuda e suporte: financeiro, emocional, informacional, compartilhamento dos cuidados com a criança e no acompanhamento de suas atividades, motivação, ânimo, fé, esperança, força. Suas fontes de ajuda provêm de Deus, da família, dos amigos, dos profissionais, de outras famílias de implantados, de instituições de apoio e terceiros que somados ajudam a suprir suas necessidades. É essa ajuda recebida que atua como principal condição interventora para fazer com que a família supere e prossiga sempre em frente. A mobilização de outros para ajudá-la é muito importante para que persista em sua própria mobilização. Esta não é somente para si, mas com o tempo se estende às outras famílias que vivenciam semelhante situação através de trocas de experiências mútuas.

Por outro lado, a incompreensão, o distanciamento e não colaboração de familiares intervêm de maneira inversa, isto é, negativamente, o que dificulta e sobrecarrega ainda mais sua vida.

No decorrer de toda essa mobilização, sua busca é constante no sentido de alcançar novo estado de equilíbrio do sistema familiar, isto é, adaptar-se. Isso envolve aceitar a criança, aprender a compreender seu modo de agir e reagir, suas potencialidades, características e seus limites; criar identidade com a surdez; desenvolver a independência da criança; conseguir o progresso no aprendizado tão buscado; aceitar as diferenças entre sua criança e as demais, e sublimar os efeitos da surdez ao compará-la a outras deficiências; controlar seus medos e sua insegurança sobre o futuro; e enxergar o que a princípio estava encoberto. Esse processo configura a ação-interação de mobilizar-se para “*aprender a superar*”, que é uma ação constante, no início inconscientemente, mas com o tempo, propositalmente, a fim de incorporar uma nova rotina e um diferente modo de viver, aprendendo a ser feliz do jeito que a criança é.

Assim, como consequência desse fenômeno, a família sente-se **TENDO A VIDA RESGATADA PELO IMPLANTE**. É isso que justifica o seu mover, é pra isso que recebe ajuda, pela qual tanto luta e à qual tanto se dedica: sentir-se como uma família comum. Ao contemplar os resultados sente que o futuro idealizado para sua criança agora se faz possível. Para ela, o implante faz esquecer a deficiência, devolve a normalidade desejada, permite a comunicação da criança como outra qualquer, torna-a bem sucedida em suas atividades acadêmicas, sociais, esportivas e de vida diária, possibilita um futuro, inclui na

sociedade e insere no mundo. Ele resgata a vida da criança e da família ao devolver a possibilidade de ouvir. **Assim, apresentamos o fenômeno apreendido nesta experiência:**

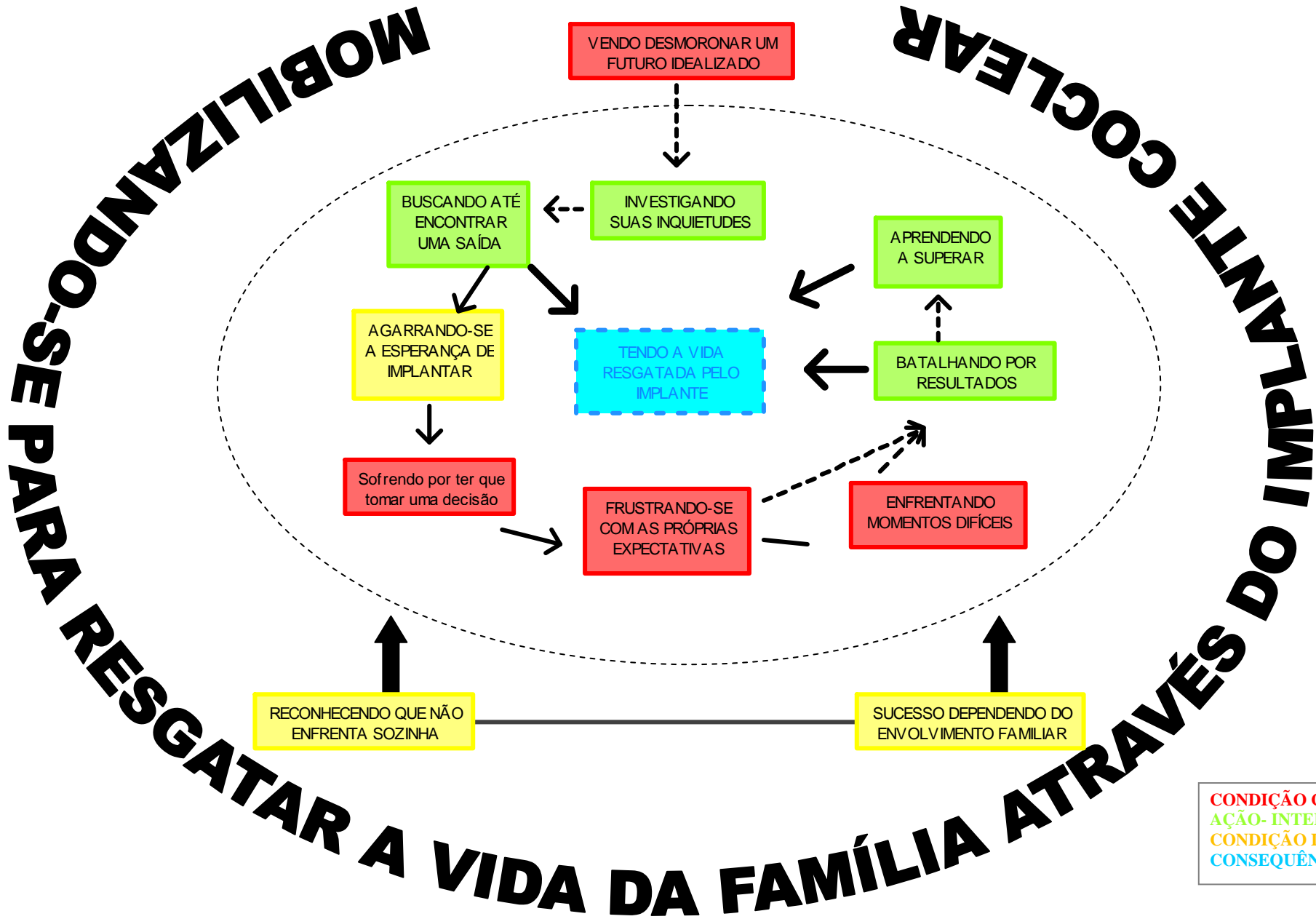


Diagrama 8 - Apresentando o fenômeno: Mobilizando-se para resgatar a vida da família através do implante coclear.

6. Discussão

6 DISCUSSÃO

6.1 Discutindo os achados com outros autores

Analisando a experiência dessas famílias, tecemos esta discussão a fim de refletirmos as práticas vigentes e futuras na atenção a essa população.

Como exposto nos resultados, percebe-se a dificuldade de algumas famílias em identificar alterações na criança pelo desconhecimento de parâmetros sobre o que esperar das habilidades auditivas no decorrer do desenvolvimento infantil, e/ou a insistência familiar em negar o problema pelo medo de tornar real o que sente. Assim, nos acompanhamentos do pré-natal e puericultura, e nas atividades de educação popular em saúde, podem e devem ser inseridas orientações sobre o crescimento e desenvolvimento infantil para nortear o acompanhamento da criança pelas famílias. Para isso é imprescindível também, o conhecimento técnico e científico dos profissionais que as acompanham sobre os parâmetros normais do comportamento auditivo (MENDES-CIVITELLA, 2005), e a enfermagem se inclui nesse grupo porque tem contato com estas desde a atenção básica nas Estratégias de Saúde da Família, nos serviços de média e alta complexidade quando atendem gestantes de risco e nos episódios de hospitalizações, atentando para as crianças com risco para alteração auditiva.

Semelhante aos achados de Victorio, Martinho e Santos (2005), algumas famílias suspeitaram rapidamente de alguma anormalidade na criança, não necessariamente a DA, o que as levou a procurar profissionais a fim de investigar suas inquietudes. Entretanto, observamos que muitos desses profissionais não deram crédito às informações trazidas pela família, e demoraram a fazer o diagnóstico e encaminhamentos necessários, o que segundo, DesGeorges (2003), evidencia que a experiência parental é, muitas vezes, minimizada ou ignorada.

Glover (2003), mãe de duas crianças com deficiência auditiva, relata por experiência pessoal, que as relações entre os pais e os profissionais da área nem sempre são fáceis. Para ela, ter colocado num pedestal o conhecimento do profissional, que não investigou mais a fundo o possível diagnóstico de surdez do filho, e não acreditou em suas desconfianças diárias sobre a surdez do primeiro filho, certamente tenha

contribuído com o diagnóstico tardio e demora na intervenção. Ela enfatiza que é muito importante existir limites entre profissionais e pais. Estes devem ser tratados como profissionais no seu próprio direito, visto a importância das experiências práticas que vivenciam; precisam insistir em suas percepções, suspeitas e tomada de decisões, que podem não ser necessariamente a indicada por determinado profissional como a “correta”, mas que julga ser a melhor para o filho.

A experiência da surdez é impactante para a família, modificando as relações familiares, a interação consigo, com outrem e com o ambiente (MARGALL; HONORA; CARLOVICH, 2006; YAMADA; BEVILACQUA, 2005). Conforme encontrado também por outros autores (CALDAS; LEMOS; TSCHIEDEL, 2009; CANHO; NEME; YAMADA, 2006; DEMETRIO, 2005; INCESULU; VURAL; ERKAM, 2003; YAMANAKA et al., 2010), a confirmação do diagnóstico gera sentimentos diversos: revolta, medo, frustração, não aceitação, susto, chateação, desespero, angústia, confusão, tristeza, culpa, contrariedade, preconceito, sensação de vazio interior, choque, vergonha, depressão e ansiedade. A descoberta da surdez configura-se numa perda da criança perfeita, na violação de expectativas e frustrações, e a família compara esse momento à experiência de luto.

Muitas vezes, os pais se sentem culpados pela perda auditiva da criança e chegam ao centro de implante com ansiedade absoluta em saber as razões para a surdez, as opções de reabilitação e as perspectivas sobre a vida futura da criança (DEMETRIO, 2005; INCESULU; VURAL; ERKAM, 2003).

A importância da linguagem na recepção e estruturação das informações, na organização perceptual, na aprendizagem e nas relações sociais traduz-se como elemento essencial no desenvolvimento infantil (GATTO; TOCHETTO, 2007), justificando a necessidade da obtenção do diagnóstico o mais precoce possível (ISAAC; MANFREDI, 2005; MARGALL; HONORA; CARLOVICH, 2006; PUPO; BALIEIRO; FIGUEIREDO, 2008; VIEIRA; MACEDO; GONÇALVES, 2007).

A identificação tardia pode acarretar desvantagem e dificuldades acadêmicas, sociais, emocionais, (MARGALL; HONORA; CARLOVICH, 2006) e na autoestima da criança porque o tempo para abordar suas necessidades linguísticas para prepará-la para entrar na escola é insuficiente, deixando clara desvantagem em relação às crianças ouvintes (MOELLER, 2000). As dificuldades para se comunicar com a criança representam um desafio imperativo na fase inicial e pode gerar aos pais nervosismo, frustração, insegurança, desistência ou persistência em insistir na

comunicação com o filho (CALDAS; LEMOS; TSCHIEDEL, 2009). Ao mesmo tempo, a perda da audição pode causar irritação, desinteresse, rebeldia e mau comportamento na criança (MUSSA et al., 2010).

Em nosso trabalho, encontramos um agravante relacionado ao modo como foi transmitido o diagnóstico: inadequado e sem sensibilidade. Para a maioria das famílias, as alternativas e recursos disponíveis para o tratamento da surdez foram omitidos, e os encaminhamentos de certo modo, negligenciados. Esse fato é extremamente estressante e desgastante porque aumenta o período de tensão e ansiedade, e compromete o desenvolvimento da criança que é privada de intervenção precoce. Diferente dos nossos achados, os pais entrevistados por Caldas, Lemos e Tschiedel (2009) afirmaram ter recebido orientações quanto às opções de comunicação para a criança com deficiência auditiva, logo após a confirmação diagnóstica.

Colozza e Anastasio (2009) investigando o conhecimento e condutas de pediatras brasileiros e residentes em Pediatria de um hospital terciário de ensino em relação à surdez constataram que a maioria deles sabia identificar os indicadores de risco para surdez, e seguia os procedimentos especiais nos bebês de alto risco, mas não investigava a audição rotineiramente. Eles também os referiam os bebês para avaliação auditiva nos primeiros seis meses de vida, sabiam ser possível realizar a reabilitação auditiva de crianças surdas já neste tempo, e acreditavam ser responsabilidade médica a preocupação com a comunicação da criança. Porém, a maioria desconhecia as técnicas de triagem auditiva e avaliação para crianças, e a classificação da perda auditiva em termos de tipo e nível. Diante disso, concordamos com os autores ser preciso abordar mais profundamente o desenvolvimento da audição, avaliação, diagnóstico e tratamento precoce da surdez na formação de estudantes de Medicina e residentes em Pediatria; e que deve haver uma maior cooperação entre pediatras, fonoaudiólogos e otorrinolaringologistas na divulgação de procedimentos de triagem auditiva, porque os pediatras constituem a primeira fonte de informação e referência dos pais.

Essa abordagem deve ser incluída, também, na formação dos enfermeiros, e todos os profissionais envolvidos, em formação ou já “experientes” precisam ser sensibilizados à complexidade desse momento e o impacto que representa para a família.

Para DesGeorges (2003), os pais clamam pelo que denomina de “liberdade da desinformação”, isto é, não querem mais ouvir declarações como: "inexistem testes que confirmem a perda auditiva até 6-8 meses de idade", "não se

preocupe, as crianças se desenvolvem em níveis e tempo diferentes", "você não precisa fazer nada sobre isso por seis meses ou um ano..."; ao contrário, no início há um montante de necessidade de conhecimento e informação que a família sente que precisa receber: implicações relativas à perda da audição; referências e encaminhamentos para os especialistas necessários para passar à próxima etapa do processo; conhecimento e compreensão básica de recursos disponíveis (DesGeorges, 2003; YUCEL; DERIM; CELIK, 2008). Nossos resultados também confirmam isso.

A Lei nº 12.303, de 2 de agosto de 2010, dispõe sobre a obrigatoriedade de realização do exame denominado Emissões Otoacústicas Evocadas, em crianças nascidas em todos os hospitais e maternidades (BRASIL, 2010). Também conhecido como “teste da orelhinha”, é um método eficiente no diagnóstico precoce da DA. Segundo Alvarenga et al. (2010), há um grande desafio para a implantação da Triagem Auditiva Neonatal em todo o território nacional, considerando que temos 3.111.502 recém-nascidos por ano, e destes, menos de 10% estão cobertos pelos Sistemas de Triagem Auditiva.

Nenhuma das crianças participantes do nosso estudo realizou esse teste ao nascer, apesar de algumas maternidades na época já realizarem o mesmo. Faz-se necessário que a realização deste se torne uma prática nacional. Além disso, no Brasil, fora dos grandes centros ou dos centros de referência, os demais municípios frequentemente não têm recursos humanos e materiais para realização de exames diagnósticos, avaliação e reabilitação, e a marcação de consulta e encaminhamento pode levar tempo significativo. Isso, no entanto, não deve justificar o desconhecimento dos recursos disponíveis, dos locais dos centros de referências e o fluxo a ser seguido. Os profissionais devem participar de eventos científicos, atualizar-se e acessar as publicações de suas competências, e atentar para o encaminhamento das famílias à concessão do auxílio para tratamento fora domicílio.

Outra questão importante e que permeia toda a experiência é o medo do desconhecido que envolve, principalmente, as repercussões que a DA acarretará para a família e quanto ao futuro da criança. Mesmo depois de implantada, essa sensação é experimentada quando surgem situações novas ou inesperadas para o momento. Todos os profissionais devem trabalhar no sentido de minimizar o medo e sofrimentos gerados pela preocupação, e prestar atenção às necessidades de atendimento especializado e mais direcionado com a psicologia.

Os pais são um importante elo entre a equipe e a criança durante e entre os períodos pré e pós-implantação. Por desempenharem um papel vital na vida de seus filhos, devem estar equipados com o máximo de informação possível (INCESULU; VURAL; ERKAM, 2003).

Yucel, Derim e Celik (2008) explorando as necessidades de informação e suporte de pais que lidam com a DA do filho, encontraram que estes demandam informações de caráter geral quanto a perda auditiva, modos de comunicação, cuidados à criança com DA, e sobre a existência de serviços comunitários, recursos educativos, suporte familiar, social e financeiro. Os resultados demonstraram ainda necessidade de suporte psico-social, abordagens individualizadas e diferenciadas a cada dinâmica familiar; abordagem terapêutica de aconselhamento contínuo e a longo prazo; necessidade de criação de ambientes educativos e aumento da ligação dos profissionais de todas as áreas.

Em sua busca contínua, a família encontra o implante, e nele se apega e deposita suas esperanças. O centro de implante coclear onde os sujeitos desta pesquisa são acompanhados foi caracterizado como referência e excelência em atendimento. Lá a família encontrou esperança, força e motivação para prosseguir, profissionais qualificados e preparados para cuidar de modo integral, sentiu-se compreendida e acolhida, e, sobretudo, teve acesso à informação. O preparo para realização do IC fornecido pela equipe do centro de implante foi lembrado pela diversidade e qualidade dos recursos utilizados. Tal qual a pesquisa realizada por Incesulu, Vural e Erkam (2003), todas as famílias entrevistadas relataram satisfação, acolhimento e informação que buscavam no centro de implante do qual faziam parte.

Para Yamada e Bevilacqua (2005), a preparação da criança que receberá o implante coclear deve promover oportunidade de familiarização com situações que passará no processo cirúrgico para minimizar a insegurança e o medo do desconhecido. Para isso, pode ser utilizado material lúdico, brinquedos terapêuticos, contato com materiais hospitalares e com réplica da unidade externa do IC, dramatização do corte de cabelo, curativos etc.

A informação sobre a elevada taxa de utilização do dispositivo por crianças implantadas pode ser encorajadora aos pais para a decisão sobre implantar o filho, afinal, níveis significativos de não-utilização seriam indicativos de altos níveis de insatisfação entre os usuários. A probabilidade de não-uso é minimizada por uma cuidadosa preparação na tomada de decisão antes da implantação e pelo

acompanhamento periódico pelas equipes (ARCHBOLD; NIKOLOPOULOS; LLOYD-RICHMOND, 2009).

Durante a fase de preparo, é crucial trabalhar as expectativas e os sentimentos de responsabilização, culpa e medo pelos riscos cirúrgicos passíveis de acontecer envolvidos no processo de tomada de decisão. Nesse período, a família passa por um conflito interno intenso e assustador, pelo peso da responsabilidade que está em suas mãos e que interferirá, inevitavelmente, na vida da criança, independente da decisão. Podendo sofrer com sentimentos de pesar, quando a decisão é precipitada, ou quando os resultados esperados não coincidem com os resultados reais da criança (DUNCAN, 2009).

A surdez não é uma condição com risco de vida, e implantar é uma alternativa e não uma imperativa e indispensável saída para seu problema, afinal há a possibilidade de permanecer como está e não correr riscos. Isso desencadeia estresse, ansiedade, medo, insegurança e angústia nos familiares. A falta de informação e a necessidade de decidir rapidamente podem acentuar esses sentimentos (INCESULU; VURAL; ERKAM, 2003; MUSSA et al., 2010; YAMANAKA et al., 2010).

Tal qual outros autores, encontramos também que a família se preocupa com o aspecto visível da unidade externa do IC (YAMADA; BEVILACQUA, 2005), e que para alguns pais o início do uso do aparelho auditivo parece “condenar” o filho por tornar a DA visível (CALDAS; LEMOS; TSCHIEDEL, 2009).

Mesmo um ano após o implante, algumas famílias ainda sentem ansiedade pela possibilidade e a criança culpá-la no futuro pela escolha feita. Além disso, os pais estão cientes de que o implante pode exigir maior acompanhamento e cuidado por parte deles, e mudar o padrão de vida da criança (INCESULU; VURAL; ERKAM, 2003).

Em seu trabalho sobre a preparação e disponibilidade parental para a tomada de decisão sobre o IC, Duncan (2009) exorta os profissionais a serem cautelosos e a buscarem formação adequada em aconselhamento e educação de pais. Lembrando que os pais precisam de tempo para lidar com seus sentimentos, e esse tempo é variável para cada família, não devendo-se apressar o processo de tomada de decisão. É preciso discutir e determinar a ambição, aspiração e desejos parentais, e fornecer informações imparciais, abrangentes, escrita e falada, e de forma criteriosa, para que estes possam ter expectativas condizentes com a realidade (DUNCAN, 2009; YAMANAKA et al., 2010).

Essa fase de pesar prós e contras, às vezes, exige rapidez de decisão para não perder a oportunidade ou comprometer o desenvolvimento da criança. Segundo DesGeorges (2003), a família deseja que os profissionais tenham sensibilidade à complexidade das decisões que devem fazer em relação às escolhas de comunicação e educação. Os pais acreditam que devem obter o máximo de informação possível antes da implantação e ressaltam a necessidade de conversar com outros pais que têm filhos implantados. Embora sejam os pais que decidem, outros familiares, principalmente os avós podem influenciar fortemente na decisão (INCESULU; VURAL; ERKAM, 2003).

Nas famílias, cujos pais são separados, podem acontecer divergências na conduta a ser seguida, o que piora o enfrentamento da situação (ALVES, 2004). Ou pode ocorrer o inverso: aproximação, cooperação e compartilhamento de responsabilidades e sentimentos entre os cônjuges (MUSSA et al., 2010). Nossos achados compartilham essas afirmativas.

Nos casos de surdez consequente de meningite, o tempo para decidir sobre a cirurgia pode ser ainda menor. Essa urgência é devido à possibilidade de ocorrer a osteoneogênese coclear que pode impedir a realização do implante. Isso aumenta a ansiedade da família, que tem menor tempo para a elaboração dos fatos (MUSSA et al., 2010).

Entretanto, implantar precocemente é importante para evitar maiores alterações na estrutura e funcionamento cerebral, e oferecer à criança com deficiência auditiva a esperança de conseguir uma trajetória mais normal do desenvolvimento, equivalente a seus pares ouvintes. Conforme a criança começa a ter entrada auditiva, sua capacidade de controlar a atenção e o comportamento pode aumentar, levando a melhorias na relação pais-filho. O cedo acesso à informação auditiva pode ter efeitos positivos sobre a cognição, comportamento e desenvolvimento social da criança (QUITTNER; LEIBACH; MARCIEL, 2004).

Segundo o mesmo autor, por outro lado, a lacuna auditiva na criança afeta profundamente sua comunicação com os pais, podendo comprometer o relacionamento parental pelo descompasso na comunicação mútua. Quando as barreiras entre pais e filhos são quebradas, os pais respondem de forma mais sensível aos comportamentos afetivos e interativos da criança, impulsionando um contexto mais rico de experiências comunicativas.

O tempo de espera em saber se a criança atende aos critérios para receber o implante e se e quando será selecionada é de tensão e de mais ansiedade. A fila de

espera é extensa devido à quantidade de pessoas com surdez neurossensorial profunda no país e à quantidade de verbas fornecidas pelo governo para este fim. Há a opção de recorrer a convênios e planos de saúde, ou particular, mas como é um procedimento caro, exige poder aquisitivo acima da média nacional ou que se enquadre em todas as exigências do convênio, e isso também exige tempo. Esse tempo pode ser decisivo e gerador de estresse emocional, visto que existe o fator idade limitador nos critérios atuais que desclassifica a criança à candidatura.

Aguardar os resultados do centro sobre a avaliação da candidatura da criança ao implante foi reportado como um intervalo de tempo muito difícil (INCESULU; VURAL; ERKAM, 2003), semelhante aos nossos achados.

O momento cirúrgico envolve ambiguidade de sentimentos: felicidade pela oportunidade de ter a chance do implante, em contraste com o medo dos riscos envolvidos e com a tomada de decisão feita. Tal qual Mussa et al. (2010), encontramos que o suporte para esse momento pode advir da religião, dos conhecimentos adquiridos até então e da oportunidade em poder estar acompanhando a criança o máximo que lhe é permitido.

Durante a internação pode haver necessidade de se re-trabalhar a ansiedade e o medo, e desmistificar fantasias comuns frente à cirurgia a fim de tranquilizar a família. No período de recuperação pode ser preciso retrabalhar questões sobre a imagem corporal alterada como vergonha por ter raspado uma parte do cabelo e pela cicatriz visível; também trabalhar o momento da alta, o retorno ao cotidiano e às atividades diárias e aspectos sobre limites-possibilidades (YAMADA; BEVILACQUA, 2005). Em seu trabalho, Mussa et al. (2010) comprovaram que o acompanhamento psicológico colaborou para reduzir o estresse pré e pós-operatório, ao trabalhar as dificuldades dos familiares e do paciente.

Na ativação dos eletrodos, a família enfrenta novo episódio de crise pelo desapontamento com os resultados da criança naquele instante. Assim, como encontrado por outros autores (INCESULU; VURAL; ERKAM, 2003; MUSSA et al., 2010; YAMADA; BEVILACQUA, 2005), os pais podem sentir dificuldades em entender que se trata de um processo gradativo e ter ideias fantasiosas em relação ao IC, porque interiormente desejam que a criança responda e compreenda o que ouve, prontamente. A espera por um avanço milagroso que traga uma verbalização imediata causa, a princípio, decepção, irritabilidade e frustração com sua decisão, porque durante

os primeiros meses após o implante a criança pode ter um progresso bastante lento (INCESULU; VURAL; ERKAM, 2003; MUSSA et al., 2010).

As primeiras ativações do implante coclear envolvem muita emoção. Esta pode ser positiva ou negativa, e também provocar períodos de sentimentos ambivalentes. A criança pode ter dificuldades em se adaptar ao uso da unidade externa do IC e a família pode se angustiar e se desesperar, quando a criança não aceita usar (YAMADA; BEVILACQUA, 2005).

Após a ativação, os sons recebidos são, a princípio, distorcidos e não familiares. Com o tempo, o cérebro aprende a interpretar os impulsos elétricos e os significados sonoros. Esse aprendizado exige tempo e prática, principalmente para quem nunca ouviu. Assim, a reabilitação é essencial para o êxito do implante, e o treinamento sob a orientação do fonoaudiólogo e a continuação em casa são determinantes na performance do implantado (OLIVEIRA, 2005).

Conquanto a audição seja um fator crucial para aquisição da linguagem, não deve ser considerada como fator exclusivo e determinante, porque é sabido que a qualidade das interações sociais e seu contexto social são fundamentais e extremamente significativos na construção da linguagem infantil (SANTANA, 2005). No estudo em que Yamanaka et al. (2010) analisaram a visão parental sobre o IC, este foi idealizado como a solução para a surdez do filho. Todos os pais demonstraram expectativas muito altas sobre os benefícios advindos do implante, sendo a principal a melhoria da comunicação, o que para maioria significa que o filho consiga ouvir e, por conseguinte, falar.

Em virtude disso, é preciso que os profissionais atentem aos sinais que a família emite de expectativas exacerbadas por resultados positivos predominantes e que podem onerar a reabilitação (MUSSA et al., 2010). A inexistência de garantias precisa ser reforçada e deve se lembrado que cada criança, cada família, e os fatores intervenientes são amplamente diferentes, portanto, generalizações devem ser cautelosas. Deve-se encorajar a família e a criança a trabalhar pelos resultados, enfatizar a importância da reabilitação formal, e, sobretudo, a estimulação fora da terapia. Esta estimulação deve ser constante, diária, progressiva, aproveitando todos os momentos e locais para enriquecer, encorajar e propiciar diálogo, comunicação, aumento do vocabulário, compreensão do que está sendo transmitido.

Atualmente, as famílias entrevistadas percebem que foram devidamente preparadas e informadas sobre a necessidade de todo um processo para habilitar ou

reabilita a capacidade auditiva, a fala e o desenvolvimento da linguagem da criança; e que mesmo assim, ancoram-se cegamente à esperança de ver tudo resolvido após a cirurgia, ainda que inconscientemente.

A participação da família é fundamental no processo de reabilitação (MARGALL; HONORA; CARLOVICH, 2006). As famílias deste estudo perceberam-se como ator principal nessa missão, e acreditam que seu comprometimento e dedicação no processo de reabilitação são imperativos para o progresso da criança.

A reabilitação da criança implantada requer conhecimentos específicos e profissionais com experiência clínica na linha oralista, e não convém a utilização de sinais ou gestos para o trabalho com implantados. Envolve o desenvolvimento das etapas das habilidades auditivas para detectar, identificar, discriminar, reconhecer e compreender (SCARANELLO, 2005). A criança implantada deve participar de terapia auditiva intensa com base na oralidade e centrada na família (OLIVEIRA, 2005). Quando a criança realiza terapia fonoaudiológica, os pais percebem diferenças positivas nos aspectos acadêmicos, sociais, familiares e de comunicação (CALDAS; LEMOS; TSCHIEDEL, 2009).

O ritmo da reabilitação deve ser adequado às necessidades de cada paciente. Não se deve focar somente o treino auditivo, mas, sim, trabalhar o paciente em sua totalidade, principalmente quanto à produção de fala e à qualidade vocal. É preciso orientar a família a usar estratégias verbais constantemente para facilitar o aprendizado auditivo do implantado. Isso envolve repetir, simplificar, reforçar, utilizar palavra-chave, rephrasing e reelaborar, falar próximo, claramente e em intensidade habitual, favorecer leitura orofacial, delimitar e facilitar o contexto da conversação para minimizar situações de frustração pelo não entendimento, e encorajar o diálogo (SCARANELLO, 2005).

No decorrer do período de reabilitação após o IC, o envolvimento contínuo dos pais é de grande importância para o progresso da criança, uso e manutenção do dispositivo (INCESULU; VURAL; ERKAM, 2003). O grau de permeabilidade da família ao processo terapêutico interfere significativamente nos resultados auditivos e no desenvolvimento da linguagem da criança. É preciso avaliar a condição de adequação familiar desde os critérios na candidatura ao implante coclear, especialmente nos indícios de motivação com o tratamento e aceitação do uso do dispositivo pela criança (MORET; BEVILACQUA; COSTA, 2007).

Dos 27 pais pesquisados por Incesulu, Vural e Erkam (2003), 78% concordaram fortemente que o filho precisou de mais apoio familiar após a implantação, e perceberam que puderam ajudá-lo de forma mais eficaz quando comparado ao período pré-implantacional. Além disso, semelhante aos nossos achados, acreditam que apesar de no presente o cuidado com o filho ser muito exigente, a criança necessitará menos de ajuda no futuro, e precisam ser pacientes até que possam ver o lado positivo dos resultados.

Moeller (2000), examinou a relação entre a idade de ingresso num programa de intervenção e os efeitos na linguagem, em um grupo de 120 crianças com DA com até 5 anos de idade. Um dos instrumentos utilizados foi uma escala de avaliação desenvolvida para caracterizar o nível de envolvimento da família no programa. Ele concluiu que os altos níveis de envolvimento da família correlacionaram-se com resultados positivos na linguagem, e, de modo inverso, o envolvimento limitado foi associado ao atraso da linguagem, sobretudo nas intervenções tardias. O êxito é alcançado, quando a identificação precoce é emparelhada às intervenções concomitantes que envolvem a família ativamente.

Por outro lado, o distanciamento, incompreensão e não colaboração de familiares são dificultadores dessa experiência. Concordamos com os autores que as famílias que lidam de forma mais harmoniosa com as dificuldades, promovem um ambiente facilitador para a criança e melhor chance de interação com a equipe (CASTRO; PICCININI, 2002; MUSSA et al., 2010).

Archbold, Nikolopoulos e Lloyd-Richmond (2009) avaliaram o uso em longo prazo dos sistemas de IC em 138 crianças e os fatores que influenciam o grau de uso diário ou sua não utilização. O resultado revelou que sete anos após o implante 83% das crianças estavam usando seus implantes em tempo integral, 12% na maioria das vezes, 2% por algum tempo e 3% eram não-usuárias. Os fatores relacionados à utilização em tempo integral foram: implantação precoce, comunicação oral e orientação educacional na escola regular. A continuação do acompanhamento e contato com os pais, crianças e serviços locais de ensino também facilitaram o uso contínuo do dispositivo e contribuíram para ajudar aqueles com uso intermitente a se tornarem utilizadores estabelecidos. Além disso, as questões psico-sociais, como o suporte familiar e escolaridade, pareceram ser facilitadoras no uso contínuo do sistema de implante.

No mesmo estudo, fato interessante relatado é que em todas as crianças que se tornaram não-usuárias, havia questões familiares complexas em casa, como morte, separação, dentre outras, notadas pelos funcionários da equipe de implante e pessoal de apoio local. Três crianças tinham dificuldades de aprendizagem, uma delas sentia dor causada pela estimulação coclear quando usava o aparelho, mas nenhuma das crianças tinha relato de falha no dispositivo.

Vários fatores podem influenciar o grau e o tipo de impacto da surdez na vida familiar, incluindo a severidade da perda auditiva, a etnia da família, o estado da audição dos pais, a educação parental, o modo de comunicação utilizado, a proficiência dos parceiros no modo de comunicação com a criança, e o acesso da família aos apoios sociais e modelos parentais (JACKSON; TURNBULL, 2004).

No presente, e por se tratar da faixa etária das crianças desse estudo, a realidade vivenciada pela família envolve questões que repercutem com menor impacto para a família, mas que precisam ser acompanhadas, avaliadas e adaptadas.

Dentre as dificuldades atuais identificadas encontramos: não aceitação e revolta da criança pelas limitações e restrições causadas pelos componentes internos e externos do IC; e os questionamentos desencadeados por isso, pela superproteção e medo parental, e pelos sentimentos de diferenciação de seus pares ouvintes. A sensação de impotência dos pais frente à não aceitação da surdez do filho, os estremece e desgasta emocionalmente.

O uso do aparelho foi questionado por algumas crianças. Uma das crianças entrevistadas é uma pré-adolescente que demonstrou dificuldades em aceitar sua condição e vontade de se tornar como as demais ouvintes. Acredita e deseja que em breve não precise mais ter que usar um aparelho para ouvir.

Embora o dispositivo interno seja implantado cirurgicamente, conforme a criança vai crescendo, ela pode decidir se quer ou não usar a parte externa do sistema de implante, independentemente da pressão dos adultos. Adolescentes podem ser relutantes em usar ou fazer qualquer coisa que os torna diferentes de seus pares, e como o sistema de IC é muito visível e difícil de esconder, a pressão dos pares pode influenciar no não uso do dispositivo (ARCHBOLD; NIKOLOPOULOS; LLOYD-RICHMOND, 2009).

As expectativas parentais quanto ao tratamento são dinâmicas e se transformam com o tempo. Dependendo de seu estado de adaptação e do grau de satisfação com os resultados, a família pode atuar, modificando positivamente ou negativamente a realidade da criança (BEVILACQUA; FORMIGONI, 2005).

Os profissionais envolvidos precisam identificar na família situações e comportamentos de superproteção e medo exacerbado, trabalhar desmitificando os limites versus possibilidades, apresentar e compartilhar alternativas e substitutos, e ajudar a família a se reorganizar e se adaptar. A criança, nessa faixa etária, em que constatamos o estopim de questionamentos, pode precisar de suporte psicológico para que consiga organizar seus pensamentos e sentimentos de diferenciação, facilitando a aceitação da deficiência e do seu estado de dependência do dispositivo para poder se comunicar e se desenvolver plenamente. Propiciar o contato com outras crianças e famílias implantadas possibilita a troca de experiências sobre modos diferentes de agir frente a situações inesperadas. Isso as incentiva a prosseguir porque percebem que não são os únicos nessa situação, e que é possível seguir em frente.

Após o implante, a maior preocupação dos pais entrevistados por Incesulu, Vural e Erkam (2003) foi com o desenvolvimento da fala e linguagem e pelo fato de a fala da criança no presente não ser sempre inteiramente compreensível e reconhecível. Essa não foi a maior preocupação identificada em nosso estudo, mas esteve presente em algumas famílias e as crianças verbalizaram seus sofrimentos por não conseguirem se expressar e fazer-se entendidas facilmente.

Percy-Smith et al. (2010), realizaram um estudo com 155 crianças surdas pré-linguais usuárias de implante, sobre vários fatores que podem ter um impacto sobre os resultados de fala e desenvolvimento da linguagem com IC. Eles concluíram que o modo de comunicação utilizado pelos pais em casa tem um efeito muito forte sobre a capacidade auditiva e de fala/linguagem nessas crianças. As crianças expostas exclusivamente à língua falada têm chances melhores de ter um bom desempenho e tiveram melhores resultados em comparação às expostas a uma mistura da linguagem falada com apoio de sinais ou com frequente linguagem gestual. Assim, como as que tinham apenas algum apoio dos sinais tiveram melhor resultado que as que usavam constantemente a linguagem gestual. Isso sugere um benefício muito claro no uso da comunicação com a linguagem falada nas crianças implantadas.

Nenhuma das famílias participantes dessa pesquisa utiliza a linguagem de sinais para se comunicar com a criança; preferem focar na oralidade e, apenas quando extremamente necessário, ajudam gesticulando alguns objetos para ajudar a criança a compreender.

Outra dificuldade vivenciada concerne às despesas extras que essas famílias têm. O IC é um procedimento caro, exigente de manutenção e

acompanhamento ao longo da vida (ARCHBOLD; NIKOLOPOULOS; LLOYD-RICHMOND, 2009). Encontramos semelhantemente que a família tem bastante ansiedade e preocupação em relação a possíveis quebras e mau funcionamento do dispositivo, tanto pelos custos, como pela dependência da criança a seu implante, e ao estresse gerado em todos (INCESULU; VURAL; ERKAM, 2003). Como a despesa com os acessórios é alta, pode ocorrer preocupação acentuada quanto aos cuidados com o IC em alguns pais para evitar gastos desnecessários (CALDAS; LEMOS; TSCHIEDEL, 2009); e por ser um dispositivo eletrônico, a família pode temer pela segurança da criança (INCESULU; VURAL; ERKAM, 2003).

Diferente do encontrado na Turquia (INCESULU; VURAL; ERKAM, 2003), o custo da viagem para o centro do implante não foi um problema para a maioria das famílias porque o governo brasileiro garante e fornece o suporte para tratamento fora domicílio. Já o gasto com cabos, baterias recarregáveis e manutenção do aparelho, na Turquia são reembolsadas uma vez por ano, o que ainda não é uma realidade brasileira e precisa ser revisto rapidamente pelas autoridades competentes. Mas, semelhantemente, o custo inicial do dispositivo, a operação e a internação são cobertas por fundos nacionais. Outra realidade que nos aproxima é que a maioria dos pacientes vive longe do centro do implante e do suporte técnico. Essa distância é preocupante para a família devido ao tempo que a criança é privada de ouvir, quando o aparelho quebra.

A surdez causa impacto na vida familiar porque há demanda de tempo e esforço extras devido às atividades relacionadas ao tratamento: terapias, consultas, avaliações audiológicas, montagem de moldes auriculares, programação do IC, manutenção das tecnologias audiológicas e aprendizagem de novas habilidades. Além disso, há necessidade de equilibrar o tempo gasto com cada filho, o que torna mais difícil e desgastante essa trajetória (JACKSON; TURNBULL, 2004).

Sentimentos de subimportância podem ser encontrados nos irmãos da criança implantada. Como as terapias exigem acompanhamento dos pais, os outros filhos podem se sentir em segundo plano.

Os irmãos atuam de modo importante no desenvolvimento das habilidades sociais da criança, porque viabilizam momentos de competição e oportunidades para resolver conflitos. Por outro lado, podem ser afetados porque por vezes são negligenciados a favor do irmão com DA, sentindo ciúmes e ressentimento deste, e também pela possibilidade de desenvolver exacerbada responsabilidade no cuidado ao irmão (DEMETRIO, 2005).

Em todo o processo envolvido e discutido, até então, a família relatou ter tido a participação e ajuda proveniente de inúmeras fontes, e que esta foi crucial para que se conseguisse prosseguir. O apoio emocional proveniente de familiares, amigos e/ou dos profissionais foi apontado como fonte de fortalecimento e incentivo para não desanimar frente às adversidades (CALDAS; LEMOS; TSCHIEDEL, 2009). Assim como outras condições crônicas de saúde, a família da criança implantada carece de suporte e apoio social, tendo como principal aliado a família extensa. O apego à fé é mais forte inicialmente, quando a família está mais abalada emocional e espiritualmente.

Observamos que a participação do pai varia em cada família, podendo ser ou não agente principal no acompanhamento do filho, mas de um modo geral, é a mãe a acompanhante mais regular nesse processo. Por isso, frequentemente se sente mais sobrecarregada devido ao papel e funções que exerce e que a expõe ao estresse. Quando ela é a principal cuidadora, geralmente envolve-se completamente com as atividades do tratamento e reabilitação do filho, abdicando de seus planos e sonhos pessoais. Assim, como encontrado por outros autores (CALDAS; LEMOS; TSCHIEDEL, 2009; CANHO; NEME; YAMADA, 2006), alguns pais justificam o pouco envolvimento no tratamento do filho devido à falta de tempo pela necessidade de trabalhar para o sustento familiar. Devido a isso, outros familiares, principalmente os avós, são os acompanhantes mais presentes junto à mãe em todo tratamento.

Tem havido uma tendência de se incluir o pai e outros familiares nos programas de atendimento de crianças com DA e outras deficiências, pela preocupação com a sobrecarga materna e pelo consenso da importância do pai para o desenvolvimento integral da criança (CANHO; NEME; YAMADA, 2006). Concordamos que o terapeuta deve inserir cada vez mais a figura paterna na reabilitação da criança, integrando-o como acompanhante fundamental desse processo, e reconhecendo e estimulando seu papel de coterapeuta (CALDAS et al, 2005).

Demetrio (2005) afirma que é comum acontecer mágoa em um dos pais devido à não participação e dedicação do companheiro. Essa é uma característica materna predominante. A mãe não deveria ser sobrecarregada porque tem outros papéis que precisa desempenhar dentro do contexto familiar: mãe de outros filhos e esposa, portanto, é preciso que os pais se ajudem mutuamente.

O apoio fornecido pelos profissionais envolvidos no cuidado à criança com deficiência auditiva usuária de IC também se mostrou fundamental no processo de

enfrentamento. A família relatou a necessidade e a importância do apoio psicológico nas diferentes fases por que passa, principalmente frente a situações novas com as quais se depara em todo o processo de reabilitação.

A atuação do psicólogo no programa de IC abrange: estudo do caso e avaliação psicológica da família e da criança; preparação pré-cirúrgica, durante o processo de tomada de decisão, na internação e no pós-cirúrgico, nas primeiras ativações; e o acompanhamento na reabilitação. Em todos esses momentos são trabalhados os sentimentos e as mudanças ocorridas em suas vidas, que os ajuda a elaborar suas questões emocionais (YAMADA; BEVILACQUA, 2005; MUSSA et al., 2010).

Assim como DesGeorges (2003), observamos que as fontes de informação muitas vezes vêm de famílias de outras crianças que são surdas, indivíduos com deficiência auditiva, instituições educativas, e profissionais com perícia específica no campo da surdez.

A troca de experiências, conhecimento e informação entre famílias tem sido primordial para trabalhar as novas demandas trazidas nos retornos no centro de implante. Encontramos que uma das alternativas, que se tem mostrado muito eficaz, é o trabalho terapêutico de grupo de pacientes e familiares (YAMADA; BEVILACQUA, 2005). Neste estudo, essa troca de experiências é apontada como um fator positivo e facilitador frente às novas situações. Nessas oportunidades, as famílias aprendem como lidar com situações corriqueiras, a trabalhar medos e expectativas, e a refletirem o que já passaram entre sucessos e fracassos, e o que ainda está por vir, exigindo inevitavelmente reformular significados e estabelecer novas metas.

Nossos achados concordam que os pais desejam ser parceiros no processo de troca de experiências com profissionais e outras famílias, assim como os de Caldas, Lemos e Tschiedel (2009); contribuir com as pesquisas científicas nessa área, ter o relato de sua experiência conhecido pela comunidade médica, e ter as escolhas que fizeram e o conhecimento que têm sobre o filho e sobre a surdez respeitados (DesGeorges, 2003).

Nos últimos anos, tem se investido no envolvimento dos pais em programas de centros especializados e incentivado a inclusão e participação para atuarem de forma e em locais diversos: contratação de pais consultores em agências estatais; representação em fóruns estaduais e colaboração com instituições médicas, educacionais e governamentais; participação em iniciativas de melhoria da qualidade;

treinamento de professores / profissionais em serviços da área; atividades de pais para pais, Workshops para famílias, piqueniques para novas famílias; desenvolvimento e manutenção permanente dos guias de recursos, dentre outros (DesGeorges, 2003). Essas ações de investimento e incentivo da participação familiar nos programas, no planejamento das ações devem ser maximizadas em nosso contexto, também.

Pela vivência nessa situação, a família desenvolveu maturidade para vivenciar a experiência de uma maneira positiva. Podemos considerar que a família alcançou um estado de adaptação, em que consegue reconhecer os resultados e conceber a deficiência a partir de outra perspectiva. Ela incorporou as diferenças à sua rotina, conhece melhor a criança, tem ciência de suas potencialidades, mas também das limitações, e acredita que é possível adaptar e reabilitar. Em virtude disso, desenvolveu identidade com a surdez e com o implante, isto é, lida com a deficiência com naturalidade.

Ao comparar-se com outras famílias que não tiveram a mesma oportunidade que ela, e a criança com seus pares normais, distingue o avanço e desenvolvimento obtido após tão persistente esforço e dedicação.

Os pais sentem-se mais calmos, seguros, satisfeitos e confiantes à medida que contemplam a desenvoltura e o sucesso do filho (MUSSA et al., 2010; YAMADA; BEVILACQUA, 2005). Também compartilhamos esta afirmação em nosso trabalho. Com o tempo a criança internaliza o implante à sua imagem corporal, o que sugere adaptação e familiaridade com o mesmo, e também mostra desejo em ter contato com outras pessoas que convivem com a surdez e o implante em seu dia a dia (MUSSA et al., 2010).

Percebemos que a adaptação envolve criatividade também no sentido de melhorar a qualidade de vida, de pensar outras possibilidades para realização de atividades, proporcionar conforto a criança no uso de seu aparelho, como encontrado também por Mussa et al. (2010).

Faz-se importante a família entender que não deve subestimar o potencial da criança, ou determinar limites e barreiras que não possa cruzar. Mas sim reconhecer suas dificuldades; insistir diariamente em estimulá-la, ajudando-a a interagir e conversar nas mais diversas situações, promovendo enriquecimento do vocabulário; encorajá-la a falar, responder e perguntar, evitando responder no lugar da criança mesmo que isso ocasione momentos de frustração e ansiedade, porque tudo isso contribuirá para desenvolvimento de sua autoconfiança, independência e autonomia.

Além disso, é preciso trabalhar a independência com relação ao manuseio do dispositivo. Em uma das crianças participantes do estudo foi identificada total dependência para manusear o processador de fala e dos outros componentes, não sabendo nem mesmo conectar a antena no componente interno. Os profissionais precisam estimular a família e a criança a desenvolver o autocuidado. Essas habilidades fornecem mais tranquilidade e liberdade a ambos, promove autoconfiança e minimiza os medos e preocupações parentais.

No momento, a principal preocupação familiar está associada à educação, aos aspectos do ensino-aprendizagem, e à adaptação da criança às escolas regulares. A meta primordial da família de crianças nessa faixa etária, consiste em promover e melhorar o rendimento acadêmico. Encontrar uma escola compromissada em fornecer as mesmas oportunidades, condições de inclusão, e estimulação imprescindível ao sucesso acadêmico da criança é o que todos desejam. Para isso, algumas decidem por mudar de escola, retroagir algumas séries, quando a criança não consegue acompanhar as demais, e assim, com a “perda” do momento, desenvolvem a base imprescindível para que a criança prossiga.

Assim, a busca por uma escola com recursos humanos e infraestrutura preparadas para atender a criança com deficiência é um desafio, mas quando consegue, a família sente-se aliviada e mais confiante porque pode ter a escola como aliada na obtenção do progresso no aprendizado. Pelos relatos, apreendemos que no cenário nacional essas famílias têm imensa dificuldade, em se tratando de Educação Especial. É preciso investir na formação de profissionais especializados no ensino à criança com necessidades especiais, habilitar e capacitar os profissionais da ativa, adequar o ambiente a fim de minimizar o ruído e melhorar a acústica, e também cumprir a legislação vigente, que na teoria garante a inclusão e o acesso, mas na prática ainda é muito deficiente ou inexistente.

Pode ser necessário recorrer a recursos extras como aulas de reforço. O uso de sistemas de amplificação com transmissão por frequência modulada (FM) tem se mostrado eficiente e facilitador do ensino-aprendizagem em ambientes escolares, como relatado por todas as famílias e crianças que já fazem uso. Como esse equipamento é caro, a aquisição do mesmo pela escola pode ser uma estratégia, e outras crianças podem ser beneficiadas com o uso do mesmo sistema se os horários forem compatíveis. Ações governamentais para subsidiar a aquisição deste podem e devem ser discutidas.

Semelhante ao programa de Nottingham, os programas de implante podem estabelecer relações de trabalho com serviços educacionais, enviar relatórios rotineiramente para o professor que trabalha em contato direto com a criança, e desse modo, contribuir para altos índices de utilização do implante pela criança e consequentemente melhorar o desempenho escolar (ARCHBOLD; NIKOLOPOULOS; LLOYD-RICHMOND, 2009). A cooperação estreita do centro de implante coclear com centro de reabilitação da criança e a escola é de extrema importância (INCESULU; VURAL; ERKAM, 2003).

No Brasil, embora assegurada pela lei, a escola inclusiva ainda é um desafio. Faz-se necessário investimento em ações que assegurem a acessibilidade à comunicação e currículo às crianças implantadas, assim como contínua capacitação dos professores que atendem estas crianças (BRAZAROTTO, 2008). Assim como na experiência italiana, deve-se batalhar pela vigência da legislação relativa à prestação de apoio técnico e didático adequados, pela presença de figuras de apoio (professores de educação especial, assistentes de comunicação, intérpretes) nas escolas e universidades e o fornecimento de orientações para os protocolos de ensino (programas especiais, exames etc.) (BOSCO et al., 2005).

Segundo o mesmo autor, a abordagem integral é essencial ao considerar a criança surda pré-lingual como um todo, com seus pontos fortes e fracos dentro de sua família e do ambiente social. Nessa abordagem global deve-se dar especial atenção não só para o sistema familiar, mas também a vários aspectos da escolaridade em crianças implantadas. Por ser a escola um ambiente em que a criança passa muito tempo, a partilha de experiências de aprendizagem e interação com professores e colegas é muito significativa.

Bosco et al. (2005) avaliaram o impacto do uso do implante em aspectos da escolarização de 50 crianças e adolescentes implantados na Universidade "La Sapienza" de Roma. Para isso, foram utilizados e analisados entrevista estruturada com os pais, questionário para professores, boletins escolares e testes psicotécnicos. O estudo concluiu que a escolaridade mostrou-se satisfatória em crianças surdas pré-linguais usuárias de IC que faziam reabilitação auditiva oral individual, estavam integradas em classes de pares ouvintes, e tinham o apoio de professores, apresentando pouco / nenhum atraso escolar em comparação aos seus pares.

Em contrapartida, Brazorotto (2008) avaliando o desempenho acadêmico de 70 crianças implantadas entre 6 e 12 anos de idade, e a expectativa dos respectivos

pais e professores, encontrou que: 52% das crianças implantadas apresentaram um desempenho abaixo do esperado para sua idade e série, no entanto, ao considerar a idade auditiva (tempo de uso do IC), as crianças tiveram desempenho médio; 62% dos pais relataram que os filhos apresentam dificuldades escolares, e que a aprendizagem da escrita e leitura, e o acompanhamento das atividades de sala de aula semelhante aos colegas ouvintes da criança, os preocupava; já os professores, demonstraram pouco conhecimento quanto ao implante, tendo expectativas na média ou abaixo da média quanto ao desempenho acadêmico de seus alunos implantados; no entanto, apresentaram expectativas positivas acerca do potencial de aprendizado destes.

Das crianças entrevistadas nesse nosso estudo, apenas uma está matriculada em escola pública. As demais estudam em escolas particulares, porque é um consenso dos pais que suas crianças necessitam de um acompanhamento mais intenso e direcionado, classe com menos alunos para evitar dispersão da criança devido ao ruído e para que o professor possa dar mais atenção à mesma. E para eles, essas características não são factíveis na realidade da rede pública no momento, o que os mobiliza a assegurar o recurso financeiro para subsidiar mais esse gasto.

Uma das características das famílias desse estudo é se empenhar em acompanhar o desempenho da criança o mais próximo que puderem, principalmente as mães, que para isso abdicam de suas atividades profissionais, acadêmicas e pessoais. Além disso, sempre que necessário se engajam para fornecer orientações aos professores e, quando possível, levam o fonoaudiólogo que acompanha a criança, também. Essas informações envolvem conhecimentos básicos sobre a DA, o manuseio do IC, os cuidados para segurança da criança e seu dispositivo, a necessidade da criança sentar o mais próximo da professora e da fonte sonora e da minimização e controle de ruídos de fundo, a atenção do professor em facilitar a compreensão e repetir sempre que necessário, evitando falar de costas para a criança, em volume inadequado ou muito rápido e com articulação inapropriada das palavras. As informações podem e devem envolver também aos colegas de classe.

Os pais têm atuado como orientadores e multiplicadores no ambiente escolar, reforçando e ensinando aos professores e pessoas envolvidas sobre as particularidades de sua criança, as dificuldades que o déficit auditivo ocasiona (BUFFA, 2005), a respeito do manuseio do aparelho, como viabilizar a comunicação e como promover um ambiente acusticamente facilitador ao aprendizado da criança (MUSSA et al., 2010).

Hoje, as famílias vivem um momento, que é caracterizado por Yamada e Bevilacqua (2005), como *a integração do “ser surdo” e do “ser ouvinte”*: conviver com uma criança que continua tendo DA e, ao mesmo tempo, audição através do IC. Isso significa que ainda passam por dificuldades, limitações e desafios, mas que agora conseguem enfrentar com mais confiança, possibilidades de sucesso, idealizando e acreditando em sonhos para o futuro.

Apesar de sentir-se feliz e privilegiada devido ao implante coclear, algumas famílias alimentam o anseio pela concretização de pesquisas com células-tronco, que possibilite a cura definitiva da surdez.

Dentre as crianças entrevistadas, uma delas ainda tem muita dificuldade para se expressar, entender e se comunicar, fato que tem feito a família sofrer. Essa criança demonstra tristeza e angústia porque sua DA limita seu convívio social e acadêmico, o que a afeta emocional e psicologicamente. Ela é a única criança das entrevistadas que tem Neuropatia Auditiva - acometimento do nervo auditivo que desencadeia uma dessincronia na condução nervosa (SILVA; ARAÚJO, 2007). A princípio, o IC era contra-indicado nesse tipo de alteração auditiva porque geralmente há presença de emissões otoacústicas (EOA) o que sugere função coclear normal (MELO; MORETE; BEVILACQUA, 2008).

No entanto, mais recentemente estudos apontam que o IC é um recurso para a (re)habilitação da audição em crianças portadoras de Neuropatia Auditiva porque a estimulação elétrica do IC é capaz de compensar a dessincronia do nervo, o que permite melhora significativa nas habilidades auditivas, de comunicação e percepção da fala, na capacidade de elaborar orações, e no reconhecimento dos sons (SILVA; ARAÚJO, 2007). As pesquisas têm comprovado que crianças com Neuropatia Auditiva recebem benefícios semelhantes às crianças portadoras de perda auditiva neurossensorial coclear quando submetidas à cirurgia de IC, mas vários fatores parecem influenciar os resultados como: momento do diagnóstico e idade da criança, tempo de uso do IC, e acompanhamento terapêutico, e tempo de privação sensorial (MELO; MORETE; BEVILACQUA, 2008; SILVA; ARAÚJO, 2007).

Concordamos com Yamada (2005) que o IC proporciona melhora na comunicação e qualidade de vida, gera sentimentos mais positivos e otimistas com sua realidade e diminui o stress. Os pais destacam evolução na comunicação com o filho em decorrência do progresso na audição e fala, e as mudanças no comportamento infantil (sentem a criança mais calma); isso também faz com que se sintam mais confiantes,

tranquilos e satisfeitos. Caldas, Lemos e Tschiedel (2009) também relataram experiências positivas pela presença da DA do filho, no sentido de que, os pais sentem-se mais cuidadosos, responsáveis, felizes, presentes, carinhosos, emotivos, sensibilizados e menos indiferentes e preconceituosos.

Em semelhante estudo, encontramos que apesar de todas as dificuldades dessa experiência, os resultados após o implante foram compensadores e trouxeram felicidade para a família e para a criança. Os pais percebem melhora notável nas habilidades comunicativas, na pronúncia das falas, nos relacionamentos sociais, na autoconfiança e na independência do filho. E ao ver esse progresso, sentem-se ainda mais incentivados a ajudar o filho. Dos 27 pais pesquisados, 85% acreditavam que seus filhos podem se tornar tão bem sucedidos quanto seus pares, e todos os pais acreditam que seus filhos podem encontrar facilmente uma posição melhor na vida profissional no futuro. Contudo, relatam demanda por mais aconselhamento do centro do implante sobre a vida futura da criança (INCESULU; VURAL; ERKAM, 2003).

Para os pais, o implante possibilita um futuro melhor à criança, melhoria na qualidade de vida familiar e da criança, maiores oportunidades acadêmicas, profissionais e sociais, tornando possível o crescimento e desenvolvimento normal como qualquer criança (YAMANAKA et al., 2010).

6.2 Refletindo a experiência na perspectiva do Interacionismo Simbólico

Foi com o olhar da perspectiva interacionista que conseguimos apreender os significados das vivências da família da criança usuária de implante coclear, resultantes de suas interações simbólicas. Experiências estas dinâmicas, interativas e permeadas de ações encobertas (o que a faz/motiva agir), as quais buscávamos a fim de entendermos suas ações abertas (exteriorizadas).

Sendo as interações sociais imprescindíveis para o desenvolvimento pleno da competência social da criança implantada, e considerando que perdas auditivas influenciam e interferem na participação infantil nas conversas em família, na escola e em outros ambientes e contextos, a DA pode configurar-se como um obstáculo social ao isolar a criança da sua família e da comunidade. E o IC surge como um equipamento

que possibilita e viabiliza a comunicação simbólica áudio-verbal e o desenvolvimento da linguagem.

No constante processo de mobilização para possibilitar o desenvolvimento global da criança através do resgate da capacidade auditiva, notamos que a família realiza ação mental direcionada à formulação de estratégias e metas. A ação mental foi intensa quando da descoberta da DA; a família buscava encontrar uma explicação / razão de isso ter acontecido com sua criança; no processo de tomada de decisão sobre implantar ou investir em outro recurso ou modalidade de comunicação; e no presente, quando se depara com questionamentos da criança sobre sua condição ou frente às situações novas. As preocupações quanto ao futuro têm, também, suscitado intensa ação mental.

Como, frequentemente, a perspectiva do indivíduo é fundamentada no contexto em que está vivenciando no presente, os significados são situacionais, o que explica diferentes sentimentos e comportamentos ao longo dessa vivência; desde o susto inicial com frustração, tristeza e medo até o momento da aceitação, adaptação e superação.

Embora tivéssemos perguntado como tem sido conviver com a deficiência auditiva da criança no momento, a família sempre retomava situações e fatos passados delineando a sequência de ações que a levou à situação atual numa tentativa de fazer-se melhor compreendida. Apesar de o passado não causar a ação no presente, a família o resgatou durante a entrevista porque ele influencia nas escolhas e decisões tomadas agora; assim como pensa sobre o futuro, quando realiza seus planejamentos no presente, objetivando alcançá-lo.

A família busca integrar a criança à sociedade quando luta pela possibilidade de melhor desenvolver a linguagem, que é um tipo especial de símbolo, através do implante coclear. Para interagir, é preciso usar símbolos (palavras, objetos e ações humanas) de maneira simbólica, isto é, com intencionalidade e significado.

Ao tomar o papel da criança, a família passou a entender seus sentimentos e o porquê de suas ações e comportamentos. Esse movimento empático tem feito com que a família altere seu modo de agir em relação à criança e outros indivíduos com deficiência, e compreenda-os melhor.

Essa é uma experiência rica de significados construídos nos constantes e dinâmicos momentos de interação de cada membro da família consigo, um com o outro,

com os profissionais, com outros implantados e suas famílias, amigos e com o ambiente, nas mais diversas situações.

Cada nova situação trouxe consigo manipulação, modificação, formulação e revisão dos significados, por um contínuo processo interativo e de redefinição que guiava suas ações. As interações prévias da família influenciaram seus comportamentos, ações e decisões posteriores. A família e a criança não respondem passivamente aos estímulos do meio, mas definem a situação, agem e tomam decisões a todo o momento.

Toda família tem uma dinâmica, estrutura e modo de funcionar, agir e interagir que promovem seu estado de equilíbrio. Em presença de situações inesperadas, conhecidas como períodos de crise, ocorre um desequilíbrio das relações internas e externas, mudanças nos papéis dos membros, na rotina diária e no foco familiar. A mudança de foco acontece quando há reformulação dos significados.

O sistema familiar mostrou-se em constante modificação durante essa trajetória, que envolveu processos adaptativos demandou rever papéis, readequar sua dinâmica e funcionamento, e ajustamento para encontrar a própria maneira de lidar com a situação.

Consoante ao IS, as perspectivas são várias, e dependem do ator, do momento, da situação, das condições intervenientes, o que justifica a variação do foco. A princípio, focar a condição crônica se mostrou uma estratégia eficaz para saciar a sede por conhecimento e informação sobre a surdez, suas repercussões, e sobre o que há para se fazer para “tratar/curar” a deficiência. Posteriormente, o foco da família direcionou-se à busca pela qualidade de vida individual e familiar, e ao desenvolvimento da independência e autonomia da criança.

Desse modo, o Interacionismo Simbólico como referencial teórico nos instrumentalizou a interpretar as ações, relações, e interações envolvidas nessa experiência, a partir da perspectiva familiar, que acredita no implante como recurso eficiente e eficaz para restituição da possibilidade de ser e estar em relação com o mundo.

6.3 Pensando sobre as ações/intervenções do Enfermeiro

Durante a realização deste trabalho, a todo instante perguntávamos onde a Enfermagem se inseria, e onde ela permitia aparecer entre as demais categorias profissionais que atuam no cuidado a estas famílias. Tanto as famílias quanto os profissionais da área se surpreendiam quando eram informados que se tratava de uma pesquisa na área de enfermagem por desconhecerem o papel e a atuação do Enfermeiro frente a DA.

Pensar sobre isso foi desafiador no sentido de que com 12 anos de experiência pessoal com a surdez e com o implante, e nos últimos 8 anos de vivência acadêmica e profissional com a Enfermagem, tive apenas conhecimento e contato com uma enfermeira que desenvolvia atividades práticas da sua pós-graduação junto a equipe de implante do centro audiológico onde esta pesquisa foi realizada. Entretanto isso aconteceu há 11 anos, e desde então desconheço a participação de alguma enfermeira nas equipes de implante coclear.

Sempre que tenho contato com pessoas da área ou vou a algum centro de implante questiono quanto a isso, numa expectante ânsia em receber uma resposta positiva, relatando que essa realidade tem mudado, e que a Enfermagem tem se apropriado desse conhecimento, visando contribuir no cuidar de famílias e pessoas que vivenciam a surdez e também que usam o implante coclear.

Ao procurar na literatura sobre a atuação do enfermeiro junto aos usuários de implante, nada específico encontrei. Muito se fala sobre o papel e atuação do fonoaudiólogo, psicólogo, pedagogo, assistente social, otorrinolaringologista, e decidi, então, me fazer a pergunta: De que forma uma enfermeira, como eu, poderia ajudar essas famílias e onde poderia atuar?. E desses momentos de reflexão enxerguei que temos um campo amplo de atuação, um papel importante que tem passado despercebido e um trabalho a desenvolver, como descreverei a seguir.

Ao discutir sobre as políticas públicas em saúde auditiva, Lopes e Pagnossim (2010) traduzem os princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde (SUS) da universalidade, equidade e integralidade à Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva, instituída pelo Ministério da Saúde em 2004, pela **Portaria GM/MS nº 2.073**: o direito à atenção nos programas de saúde auditiva é de todos; os serviços de Atenção à Saúde Auditiva devem respeitar e atender as necessidades dos usuários igualmente; e devem prestar serviço integral (triagem e monitoramento auditivo, promoção e prevenção da saúde auditiva, diagnóstico, protetização e reabilitação) a todos os usuários. Essas ações envolvem atuar da atenção primária até os serviços de

alta complexidade, prestando serviços às pessoas com doenças otológicas e com déficit auditivo.

Pensando nisso, a Enfermagem pode e deve:

- Participar da prevenção através do fortalecimento dos programas de imunização, considerando que as infecções congênitas e adquiridas podem ser evitadas e diminuídas pela conscientização, vacinação, e, conseqüentemente, a surdez causada por estas;

- atentar e orientar desde a gestação, para o uso de substâncias teratogênicas e medicamentos ototóxicos;

- atuar na implementação dos serviços de triagem e monitoramento auditivo em neonatos (já na maternidade), pré-escolares, escolares e em indivíduos expostos a riscos de comprometimento auditivo;

- identificar e rastrear situações de risco e casos indicativos de DA junto às equipes de Estratégia de Saúde da Família, nas Unidades Básicas de Saúde dos municípios e nas Instituições Hospitalares e, por conseguinte, referenciar e contrareferenciar entre os níveis de atenção de saúde, visando dar prosseguimento aos cuidados e ações necessárias;

- trabalhar em ações de educação em saúde junto à população sobre: os cuidados com a audição e como evitar agravos; a importância de observar e identificar alterações auditivas e comportamentais na criança; orientações sobre a surdez (o que é?, o que fazer?, como, quem e onde avaliar?, há tratamento?, quais os recursos de apoio e suporte social disponíveis?) e outras informações sempre que se façam necessárias;

- compartilhar informações e conhecimento em todas as fases envolvidas na trajetória das famílias de crianças surdas usuárias de IC ou não, visto que mostrou-se como uma importante demanda de quem vivencia esta condição crônica. Não basta apenas dar a informação, precisamos adequar o momento, a quantidade, a qualidade desta; ouvir as queixas da família, escutar suas desconfianças e acreditar nas informações que as famílias nos trazem; se engajar no sentido de entender e nos fazer entendidos, e se comprometer em amenizar o sofrimento da família;

- referenciar a grupos de apoio e associações da área;

- atuar junto à equipe multidisciplinar na avaliação, seleção e indicação do implante coclear;

- interagir com a família e com a criança candidata ao implante coclear no pré, intra e pós-operatório, tranquilizando-as, e fornecendo as orientações para o preparo cirúrgico;

- realizar as ações de enfermagem nas salas de cirurgia (posicionamento adequado da criança, administração das medicações e procedimentos prescritos) e de recuperação pós-anestésica (atentar às ações de alívio da dor). Trabalhar a alta, orientando os cuidados pós-operatórios no retorno das atividades, inclusive observando repercussões que a alteração da imagem corporal pela cicatriz cirúrgica e pelo uso do IC podem trazer à criança e sua família;

- acompanhar a família e o paciente nos retornos de acompanhamento ao centro de implante coclear;

- identificar e trabalhar situações e comportamentos de superproteção parental e dependência da criança, procurando desenvolver o auto-cuidado desta;

- conscientizar a família sobre seu papel e importância no processo interativo e de estimulação da criança;

- identificar as dificuldades no contexto escolar e pensar junto com as famílias e outros profissionais sobre os modos de trabalhar as demandas referentes a inclusão escolar na rede regular de ensino;

- implantar e coordenar grupos de apoio e encontros de famílias e indivíduos com DA, usuários de IC, para troca de experiências, visto que os achados evidenciaram a eficácia dessa terapêutica;

- se apropriar de conhecimento e atuar como multiplicador na capacitação profissional, atualização e suporte técnico sobre saúde auditiva aos diversos profissionais nos diferentes níveis de atenção à saúde;

- realizar pesquisas na área e contribuir com a produção de conhecimento sobre o cuidar de famílias de indivíduos com deficiência auditiva.

Todos esses pontos aqui listados, de certo modo, vêm sendo trabalhados por outros profissionais, e a inserção da enfermagem nesse sentido não deve ser vista como uma sobreposição de funções, mas, como mais uma contribuição profissional a enriquecer as equipes multidisciplinares já existentes, agregando seus conhecimentos no planejamento e execução de intervenção sistematizada junto à estas famílias. O objetivo do aqui exposto não foi estabelecer as competências nem delimitar as funções do enfermeiro neste campo de atuação, mas, convidar e instigar os profissionais da área de enfermagem às possibilidades de cuidar que temos deixado passar despercebidas.

7. Considerações Finais

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência interacional dessas famílias se caracteriza pelos significados atribuídos nas interações intra e extrafamiliares relacionadas à sua experiência em vivenciar a deficiência auditiva da criança. O IC alterou o rumo de suas vidas e permitiu à família ressignificar a surdez.

Os eventos que marcaram e mudaram a vida da família foram: o impacto do diagnóstico, o renovar das esperanças com a descoberta do implante coclear, o processo de tomada de decisão, o medo pelos riscos envolvidos ao entregar a criança para a implantação cirúrgica, e a frustração com resultados não imediatos no dia da ativação. Durante essas etapas, sentimentos e comportamentos de ansiedade, medo, estresse, tensão, tristeza, angústia, raiva, confusão, pelo desgaste físico, emocional e econômico são intensos. As mudanças na rotina e dinâmica familiar são inevitáveis, e a necessidade de reorganização interna e de rever papéis são notórios. Acreditamos que esses momentos são os mais difíceis e marcantes na vida da família da criança implantada nessa faixa etária, e que precisam de cuidadosa atenção e intervenção dos profissionais.

No momento da entrevista, as dificuldades vivenciadas estavam ligadas às limitações impostas pelo dispositivo, questionamentos da criança sobre sua deficiência e IC, sofrimento com a dependência e superproteção, revolta dos irmãos por sentirem-se sem atenção, arcar com despesas extras, ter familiares que dificultam seu dia a dia, conviver com medo do futuro, e as dificuldades escolares.

Sua demanda por apoio e suporte social abrange necessidade de informação, apoio emocional e espiritual, recurso financeiro, acompanhamento multidisciplinar na reabilitação da criança, e suporte escolar especializado.

O IC não cura a surdez, mas possibilita o desempenho auditivo, e isso deve ser compreendido pela família, que precisa investir e promover a estimulação necessária após a ativação para alcançar resultados satisfatórios.

Apesar das dificuldades, a família manifesta que é muito feliz e sente-se agraciada pela criança ser implantada, porque seria muito mais difícil sem o implante. Afinal, com ele a criança fala, ouve e as barreiras têm sido minimizadas. A família acredita que com seu trabalho, estimulação e muito esforço alcançará o desenvolvimento pleno tão almejado.

É imprescindível fazer com que a família participe mais ativamente no desenvolvimento linguístico da criança e que seja trabalhada sua habilidade de comunicação com a mesma, uma vez que seu papel como principal ator no processo de reabilitação e constante estimulação se mostrou evidente. Cada membro familiar tem uma parcela de responsabilidade.

Em virtude de tudo que foi apresentado, a família sente ter cumprido sua missão até o momento, o que não quer dizer que não há dificuldades ou que não há mais o que fazer. Ao contrário, significa que assegurar a audição a uma criança possibilita que ela esteja mais próxima das outras crianças para sobreviver e viver no mundo, batalhar pela concretização dos seus sonhos e metas, ser educada, capacitada e se tornar uma pessoa bem sucedida na sociedade, realizada na vida profissional, acadêmica, social e pessoal. Significa resgatar o passaporte nessa viagem que consiste em dar vida por um presente e para um futuro mais seguro, confortável, acessível e possível...

Em relação à aplicação do genograma e ecomapa pelo método desenvolvido para fins dessa pesquisa (apresentado na metodologia), as famílias participantes referiram ter sido uma atividade interessante, diferente, dinâmica, que viabilizou a interação. Alguns pais, a princípio estavam preocupados em como fazer os filhos participarem e colaborarem com a entrevista, no entanto, a construção do mapa da família ativamente e de forma lúdica chamou a atenção das crianças e as impulsionou a participar da pesquisa, evitando dispersão, e envolvendo todos os membros para o foco do estudo: a família.

Segundo a família, ter construído seu mapa familiar possibilitou: perceber sua configuração atual e como a estrutura e o funcionamento familiar variam conforme a fase que esteja passando, isto é, seria diferente se realizado em outro momento passado ou futuro; rever as relações e vínculos entre os membros e a família extensa, e que estes mudam constantemente; visualizar as pessoas mais próximas e afastadas no cotidiano, quem ela tem por perto, a ajuda e participa no dia a dia. A criança também gostou de construir seu desenho familiar e até manifestou desejo de participar ainda mais no manuseio do material, mas o seu principal envolvimento foi a escolha das figuras que mais pareciam com os familiares, momento de significativa descontração e divertimento.

Nosso objetivo não foi representar as experiências dessas famílias como absoluta, e garantir que todas as demais são semelhantes, com natureza e percursos homogêneos. Mas de contribuir e acrescentar à literatura, ainda escassa no país sobre

esse assunto, e mostrar o quanto precisamos caminhar, desbravar e acrescentar a fim de representar melhor a realidade das famílias brasileiras que vivem com uma criança com deficiência auditiva usuária de IC. E, só então, com essa troca de experiências, construir e aprimorar conjuntamente os modelos de atenção e abordagem a esses indivíduos.

É preciso continuar investigando as interações familiares: Qual a capacidade resolutiva da família frente aos problemas? Como se dá a comunicação intrafamiliar? Qual a influência que o tratamento e a reabilitação causam em suas interações? Há divisão e compartilhamento de obrigações e responsabilidades? Como é o relacionamento entre os membros e com a família extensa, amigos e outros? Quais os recursos que detém para o enfrentamento? Há informação acessível a todos os membros? Recebe ajuda no financiamento das despesas para o cuidado da criança? Tem acesso a serviços de saúde e de educação especializados onde reside? Tem informação suficiente para tomada de decisões?

Como o estudo foi limitado a crianças matriculadas no Ensino Fundamental, estudos futuros devem pesquisar essa experiência em famílias de crianças em outras faixas etárias. Sabe-se da experiência de famílias, que não fizeram parte desse estudo, em que houve recusa do implante devido a questões estéticas e sentimentos de diferenciação, principalmente nos pré-adolescentes e adolescentes. Esse grupo carece de investigação específica sobre suas demandas. Investigar se e como as condições socioeconômicas, culturais e nível de formação influenciam a experiência das famílias também se faz relevante. Além de trabalhos específicos da experiência do implante em famílias de crianças com neuropatia auditiva.

Esperamos que este trabalho auxilie e norteie os profissionais envolvidos na área a cuidar das famílias de crianças com deficiência auditiva, especialmente as implantadas, levando em conta a perspectiva familiar em sua prática profissional. E fazemos um convite à Enfermagem a se aproximar da realidade dessas famílias e da complexidade da experiência do implante coclear na infância, a se apropriar do conhecimento dessa temática a fim de atuar e exercer suas práticas.

Referências

REFERÊNCIAS

ALVARENGA, K. F. et al. Estado atual da saúde auditiva neonatal no Brasil: políticas públicas e evidências científicas. In: BEVILACQUA, M. C. et al. (Org.). **Saúde Auditiva no Brasil: políticas, serviços e sistemas**. José dos Campos: Pulso Editorial, 2010. p. 97-118.

ALVES, J. G. A doença aguda e a família. In: MELLO FILHO, J.; BURD, M. (Org.). **Doença e Família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 245-249.

ANGELO, M. et al. Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43 (Esp 2), p. 1337-1341, 2009.

ARAÚJO, A. S. et al. Avaliação auditiva em escolares. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, Rio de Janeiro, v. 68, n. 2, p. 263-266, mar. 2002.

ARCHBOLD, S. M.; NIKOLOPOULOS, T. P.; LLOYD-RICHMOND, H. Long-term use of cochlear implant systems in paediatric recipients and factors contributing to non-use. **Cochlear Implants International**, v. 10, n. 1, p. 25-40, 2009.

BARBOSA, M. A. M. et al. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Revista gaúcha de enfermagem**, Porto Alegre, v. 30, n. 3, p. 406-412, set. 2009.

BEVILACQUA, M. C.; FORMIGONI, G. M. O desenvolvimento das habilidades auditivas. In: BEVILACQUA, M. C.; MORET, A. L. M. (Org.). **Deficiência auditiva: conversando com familiares e profissionais de saúde**. São José dos Campos: Pulso Editorial, 2005. p. 179-202.

BOSCO, E. et al. Schooling and educational performance in children and adolescents wearing cochlear implants. **Cochlear Implant International**, v. 6, n. 3, p.147-156, sep. 2005.

BOSCOLO, C. C.; SANTOS, T. M. M. A deficiência auditiva e a família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição. **Distúrbios da Comunicação**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 69-75, abr. 2005.

BOUSSO, R. S. ; ANGELO, M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 172-179, jun. 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução nº196/96 – CNS. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. **Deficiência Auditiva**. Brasília: SEESP, 1997a. Disponível em: <http://www.ines.gov.br/ines_livros/2/2_PRINCIPAL.HTM>. Acesso em: 9 jan. 2008.

BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. **Deficiência Auditiva**. Brasília: SEESP, 1997b. Disponível em: http://www.ines.gov.br/ines_livros/3/3_PRINCIPAL.HTM>. Acesso em: 9 jan. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria 1.278, de 20 de outubro de 1999**. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1999/prt1278_20_10_1999.html>. Acesso em: 10 abr. 2011.

BRASIL. Casa Civil. **Lei nº 12.303, de 2 de agosto de 2010**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2010/Lei/L12303.htm>. Acesso em: 20 jan. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Ministério da Saúde investe quatro vezes mais na atenção às pessoas com deficiência**. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar_texto.cfm?idtxt=35438>. Acesso em: 10 abr. 2011.

BRAZOROTTO, J. S. **Crianças usuárias de implante coclear: desempenho acadêmico, expectativa dos pais e professores**. 2008. 169f. Tese (Doutorado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009.

BUFFA, M. J. M. B. O que os pais de crianças deficientes auditivas devem saber sobre a escola. In: BEVILACQUA, M. C.; MORET, A. L. M. (Org.). **Deficiência auditiva: conversando com familiares e profissionais de saúde**. São José dos Campos: Pulso Editorial, 2005. p. 295-306.

CALDAS, F. F.; LEMOS, A. B.; TSCHIEDEL, R. S. O envolvimento do pai no processo de (re)habilitação auditiva de seu filho deficiente auditivo. **Comunicação em Ciências da Saúde**, Brasília, v. 20, n. 1, p. 17-28, 2009.

CANHO, P. G. M.; NEME, C. M. B.; YAMADA, M. O. A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 23, n. 3, jul./set. 2006.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-35, 2002.

CHARON, J. M. **Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration**. 9th. ed. New Jersey: Prentice Hall, 2007. 241 p.

CHENITZ, W. C., SWANSON, J. M. **From practice to Grounded Theory: qualitative research in nursing**. Menlo Park (California): Addison-Wesley, 1986.

COLOZZA, P.; ANASTASIO, A. R. T. Screening, diagnosing and treating deafness – the knowledge and conduct of doctors serving in neonatology and/or pediatrics in a tertiary teaching hospital. **São Paulo Medical Journal**, São Paulo, v. 127, n. 2, p. 61-5, 2009.

COMITÊ BRASILEIRO SOBRE PERDAS AUDITIVAS NA INFÂNCIA. Recomendações 01/99 do Comitê Brasileiro sobre Perdas Auditivas na Infância. **Jornal de CFFa**, Brasília, v.5, p.3-7, 2000.

COSTA, A. O.; BEVILACQUA, M. C.; AMANTINI, R. C. B. Considerações sobre o implante coclear em crianças. In: BEVILACQUA, M. C.; MORET, A. L. M. **Deficiência Auditiva: conversando com familiares e profissionais de saúde**. São Paulo: Pulso editorial, 2005. p.123- 138.

DANIELI, F. **Reconhecimento de fala com e sem ruído competitivo em crianças usuárias de implante coclear utilizando dois diferentes processadores de fala**. 2010. 125 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação Interunidades em Engenharia (EESC/FMRP/IQSC). Universidade de São Paulo, São Carlos, 2010.

DEMETRIO, S. E. S. Deficiência auditiva e família. In: BEVILACQUA, M. C.; MORET, A. L. M. **Deficiência Auditiva: conversando com familiares e profissionais de saúde**. São Paulo: Pulso editorial, 2005. p.235-251.

DESGEORGES, J. Family perceptions of early hearing, detection, and intervention systems: listening to and learning from families. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, United States, v. 9, p. 89–93, 2003.

DINIZ, D. G. et al. Saúde da família: o desafio de uma atenção coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2008. Disponível em: <http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo_int.php?id_artigo=2497/>. Acesso em: 6 jan. 2009.

DUNCAN, J. Parental readiness for cochlear implant decision-making. **Cochlear Implants International**, v. 10, (S1), p. 38-42, 2009.

Family Tree Software - **GenoPro**. Disponível em: <<http://www.genopro.com/family-tree-software>>. Acesso em: 7 nov. 2009.

GATTO, C. I.; TOCHETTO, T. M. Deficiência auditiva infantil: implicações e soluções. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 110-15, mar. 2007.

GRUPO DE APOIO À TRIAGEM AUDITIVA NEONATAL UNIVERSAL. **CBPAI - Comitê Brasileiro Sobre Perdas Auditivas Na Infância**. Disponível em: <<http://www.gatanu.org/gatanu/cbpai.php/>>. Acesso em: 8 dez. 2008.

GLOVER, D. M. The deaf child-challenges in management: a parent's perspective. **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology**, Amsterdam, v. 67, p. 197-200, Dec. 2003. Supplement 1.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

INCESULU, A; VURAL, M.; ERKAM, U. Children with cochlear implants: parental perspective. **Otology and Neurotology**, Hagerstown, n. 24, p. 605-611, 2003.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico: resultados preliminares da amostra**. Rio de Janeiro, 2002. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/08052002tabulacao.shtm>>. Acesso em: 7 jan. 2009.

ISAAC, M. L.; MANFREDI, A. K. S. Diagnóstico precoce da surdez na infância. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 38, n. 3/4, p. 235-44, 2005.

JACKSON, C. W.; TURNBULL, A. Impact of deafness on family life: a review of the literature. **Topics in Early Childhood Special Education**, Flórida, v. 24, n. 1, p. 15-29, Apr. 2004.

LIMA JUNIOR, L. R. P. et al. Postoperative Complications in implanted patients in the Cochlear Implant Program of Rio Grande do Norte – Brazil. **Brazilian journal of otorhinolaryngology**, São Paulo, v. 76, n. 4, p.517-21, 2010.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 2005. 100 p.

MARGALL, S. A. C.; HONORA, M.; CARLOVICH, A. L. A. A reabilitação do deficiente auditivo visando qualidade de vida e inclusão social. **O mundo da saúde**, São Paulo, v. 30, n. 1, p. 123-128, jan./mar. 2006.

MELO, T. M.; MORET, A. L. M.; BEVILACQUA, M. C. Avaliação da produção de fala em crianças deficientes auditivas usuárias de Implante Coclear Multicanal. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 45-51, 2008.

MENDES-CIVITELLA, M. C. F. Desenvolvimento do comportamento auditivo. In: BEVILACQUA, M. C.; MORET, A. L. M. **Deficiência Auditiva: conversando com familiares e profissionais de saúde**. São Paulo: Pulso editorial, 2005. p.55-61.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MOELLER, M. P. Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. **Pediatrics**, Evanston, n. 106, v. 3, p. e43-51, 2000.

MORET, A. L. M.; BEVILACQUA, M. C.; COSTA, O. A. Implante coclear: audição e linguagem em crianças deficientes auditivas pré-linguais. **Pró-Fono: Revista de Atualização Científica**, Barueri, v. 19, n. 3, p. 295-304, jul./set. 2007.

MUSSA, C. et al. A atuação do psicólogo durante o processo de implante coclear: relato de caso. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v. 46, n. 1, p. 26-30, jan./fev. 2010.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. E. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 280-286, abr./jun. 2005.

NEGRELLI, M. E. D.; MARCON, S. S. Família e criança surda. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 5, n. 1, p. 98-107, jan./abr. 2006.

OLIVEIRA, P.; CASTRO, F.; RIBEIRO, A. Surdez infantil. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, Rio de Janeiro, v. 68, n. 3, p. 417-423, maio 2002.

OLIVEIRA, et al. A experiência de famílias no convívio com a criança surda. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p.183-191, 2004.

OLIVEIRA, J. A. A. Implante coclear. **Medicina (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 38, n. 3/4, p. 262-272, 2005.

OLSEN, S.; DUDLEY-BROWN, S.; MCMULLEN, P. Case for blending pedigrees, genogram and ecomaps: nursing's contribution to the 'big picture'. **Nursing & Health Sciences**, Carlton, v. 6, n. 4, p. 295-308, 2004.

PERCY-SMITH, L. et al. Parental mode of communication is essential for speech and language outcomes in cochlear implanted children. **Acta Oto-Laryngologica**, v. 130, n. 6, p. 708-715, 2010.

PUPO, A. C.; BALIEIRO, C. R.; FIGUEIREDO, R. S. L. Estudo retrospectivo de crianças e jovens com deficiência auditiva: caracterização das etiologias e quadro audiológico. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 84-91, mar. 2008.

QUITTNER, A. L.; LEIBACH, P.; MARCIEL, M. S. The impact of cochlear implants on young deaf children. **Archives of Otolaryngology - Head and Neck Surgery**, Chicago, v. 130, n. 5, p.547-554, may 2004.

SANTANA, A. P. O processo de aquisição da linguagem: estudo comparativo de duas crianças usuárias de implante coclear. **Distúrbios da comunicação**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 233-243, ago. 2005.

SCARANELLO, C. A. Reabilitação auditiva pós implante coclear. **Medicina (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 38, n.3/4, p.273-278, 2005.

SILVA, R. C. L; ARAÚJO, S. M. Neuropatia e implante: revisão de literatura. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v. 12, n. 3, p. 252-7, 2007.

SMITH, R. J. H.; BALE JUNIOR, J. F.; WHITE, K. R. Sensorineural hearing loss in children. **Lancet**, London, v. 365, p. 879-90, Mar. 2005.

STRAUSS, A. **Qualitative analysis for social scientists**. Cambridge, UK: University of Cambridge Press. 1987.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada**. 2.ed. Porto Alegre: Artmed. 2008. 288p.

VICTORIO, S. C. D. V.; MARTINHO, A. C. F.; SANTOS, R. P. Avaliação da audição em crianças. In: BEVILACQUA, M. C.; MORET, A. L. M. **Deficiência Auditiva: conversando com familiares e profissionais de saúde**. São Paulo: Pulso editorial, 2005. p.63-81.

VIEIRA, A. B. C.; MACEDO, L. R.; GONÇALVES, D. U. O diagnóstico da perda auditiva na infância. **Pediatria (São Paulo)**, São Paulo, v. 29, p. 43-49, 2007.

WAIMAN, M. A. P.; ELSEN, I. Família e necessidades: revendo estudos. **Acta Scientiarum Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 147-157, 2004.

WERNET, M.; ANGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 37, n. 1, p. 19-25, 2003.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

YAMADA, M. O. **Dimensão afetiva, segundo a concepção de Emílio Romero, da pessoa com surdez adquirida antes e após o uso de implante coclear**. 95 f. Dissertação (Mestrado) - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru, 2002.

YAMADA, M. O.; BEVILACQUA, M. C. O papel do psicólogo no programa de implante coclear do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, Campinas, v. 22, n. 3, p. 255-262, 2005.

YAMANAKA, D. A. R. et al. Implante coclear em crianças: a visão dos pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 26, n. 3, p. 465-473, jul./set. 2010.

YAMAZAKI, A. L. S.; MASINI, E. A. F. S. A surdez no contexto familiar: o olhar materno. **Revista Saúde e Pesquisa**, Maringá, v. 1, n. 2, p. 125-128, maio/ago. 2008.

YUCEL, E.; DERIM, D.; CELIK D. The needs of hearing impaired children's parents who attend to auditory verbal therapy-counseling program. **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology**, Amsterdam, v. 72, n. 7, p. 1097-111, July 2008.

Anexo e Apêndice

ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa



Ofício nº 182/2009-SVAPEPE-CEP

Bauru, 28 de agosto de 2009.

Prezado(a) Senhor(a)

O projeto de pesquisa encaminhado a este Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, denominado “**Deficiência auditiva na infância: repercussões familiares.**”, de autoria de **SHEILA DE SOUZA VIEIRA** desenvolvido sob sua orientação, foi enviado ao relator para avaliação.

Na reunião de **25 de agosto de 2009**, o parecer do relator **aprovando o projeto**, foi aceito pelo Comitê, considerando que não existem infrações éticas pendentes para início da pesquisa. Solicitamos a V.Sa. a gentileza de comunicar o parecer ao(a) pesquisador(a) e anexar o presente ofício ao projeto pois o mesmo será necessário para futura publicação do trabalho.

O(A) pesquisador(a) fica responsável pela entrega na SVAPEPE – Apoio ao Projeto de Pesquisa dos relatórios semestrais, bem como, comunicar ao CEP todas as alterações que possam ocorrer no projeto.

Informamos que após o recebimento do trabalho concluído, este Comitê enviará o parecer final para publicação.

Atenciosamente,

PROFA. DRA. IZABEL MARIA MARCHI DE CARVALHO
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HRAC-USP

Ilmo(a) Sr(a)

Prof^a. Dr^a. Maria Cecília Bevilácqua

CPA – USP

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido *

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr. (a) _____, portador da cédula de identidade _____, responsável pelo paciente _____, após leitura minuciosa deste documento, devidamente explicado pelos profissionais em seus mínimos detalhes, ciente dos procedimentos de investigação os quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO concordando em participar da pesquisa: *Deficiência Auditiva na Infância: repercussões familiares*, realizada por: Sheila de Souza Vieira, nº do Conselho: PROTOCOLO nº 1605592, sob orientação da: Profª Drª Giselle Dupas, nº do Conselho: 37676 e co-orientação da: Profª Dra Maria Cecília Bevilacqua, nº do Conselho: 3695. A pesquisa tem como objetivo compreender a experiência da família da criança com deficiência auditiva, ou seja, quais as mudanças geradas no dia-a-dia, como a família enfrenta essa situação, conhecer a estrutura e funcionamento da família, e como é o relacionamento entre os membros familiares e com a comunidade.

Para isso, os procedimentos que usaremos serão a confecção do mapa da família e de suas relações, a qual denominamos de genograma e ecomapa e também de uma entrevista, a serem realizados em momento e local a ser combinado previamente de acordo com a disponibilidade e particularidade de sua família, podendo ser realizada no CPA ou se possível em domicílio, visto que a proposta é reunir o maior número de membros da família a fim de que os dados sejam mais representativos. A entrevista não será individual, mas em grupo, com os membros da família que estiverem presentes e consentirem em participar. Assim, cada membro terá seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e deverá assinar o mesmo. As entrevistas não terão duração pré-determinada e poderão ou não ser completadas numa única visita. Caso visitas adicionais sejam necessárias as mesmas também serão estipuladas conforme disponibilidade da família. Se for no CPA, o paciente aproveitará algum atendimento que tenha sido marcado pelos profissionais do CPA e sua família será entrevistada nessa oportunidade, desse modo, não sendo necessário comparecer ao CPA somente para ser entrevistado. As entrevistas serão gravadas e, posteriormente, ouvidas e transcritas para análise. As fitas em que as entrevistas estarão gravadas serão manuseadas para transcrição e terão acesso a seu conteúdo somente as pesquisadoras e a respectiva família se desejarem.

Na entrevista, você será entrevistado com questões abertas, como por exemplo: "Como é para vocês conviver com a deficiência auditiva?", que poderão ser aprofundadas em alguns aspectos com outra pergunta do tipo: "me fale mais sobre isto". O genograma e ecomapa, é a construção de um diagrama ou desenho familiar, onde anotamos todas as pessoas que fazem parte da família, as relações entre os membros e entre a família e recursos da comunidade (escola, igreja, associações etc.) com as quais a família se relaciona, bem como os acontecimentos que a família julga importante de serem relatados. Para sua aplicação será usado uma folha em branco onde desenharemos as relações que vocês apontarem e as informações que acharem importantes. Por exemplo, a pesquisadora solicitará: "Gostaria que vocês me ajudassem a desenhar o mapa da família de vocês. Quem são as pessoas que fazem parte da família?... idades, ocupações, coisas boas e ruins que marcaram a família, há alguém que apresente alguma condição

especial, doença, deficiência?... como é o relacionamento entre vocês? E com a comunidade?

* Cada membro da família assinará um termo de consentimento livre e esclarecido.

Posteriormente na análise dos dados, as entrevistas serão transcritas e analisadas pela pesquisadora, e os dados do genograma e ecomapa obtidos serão representados em um diagrama. Os resultados obtidos serão utilizados somente para fins científicos assegurando total sigilo quanto à identidade dos participantes da pesquisa. Todo material coletado será guardado no Laboratório de Saúde e Família, instalado nas dependências do Departamento de Enfermagem, da Universidade Federal de São Carlos, sob responsabilidade da Professora Dra Giselle Dupas.

Ao aceitar participar desta pesquisa você não sofrerá riscos ou desconforto moral, ético ou físico, podendo se negar a responder a pergunta ou cancelar a entrevista, bem como a elaboração do genograma e ecomapa. Não haverá benefícios diretos para você, como também não haverá despesas ou compensação financeira em qualquer fase do estudo.

“Caso os sujeitos da pesquisa queiram apresentar reclamações em relação a sua participação na pesquisa, poderão entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, do HRAC-USP, pelo endereço Rua Silvio Marchione, 3-20 no Serviço de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Extensão ou pelo telefone (14) 3235-8421”.

Fica claro que os sujeitos da pesquisa podem a qualquer momento retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar desta pesquisa, ciente de que todas as informações prestadas tornar-se-ão confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional (Art. 35 do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem).

Esse documento possui duas vias, sendo que uma ficará em posse dos entrevistados e a outra com a pesquisadora. Por estarem de acordo assinam o presente termo.

_____ - _____, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Entrevistado

Assinatura do Pesquisador Responsável

Nome do Pesquisador Responsável: Sheila de Souza Vieira

Endereço Institucional (Rua, Nº): Universidade Federal de São Carlos – Departamento de Enfermagem. Rodovia Washington Luís, Km 235. Cidade: São Carlos Estado: SP CEP: 13560-970 Telefone: (12) 9788-2908 E-mail: sheilasvieira@yahoo.com.br